

DANBIO

**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase
for behandling af reumatologiske patienter**

National Årsrapport 2018

1. januar 2018 – 31. december 2018



Rapporten udgår fra

Dataoprensning og -udtræk er foretaget af Niels Steen Krogh fra ZiteLab ApS.

Statistisk bearbejdning af data og epidemiologisk kommentering af resultater er udarbejdet af Afdeling for databaseområde 3, RKKP i samarbejde med DANBIOs styregruppe:

Dorte Vendelbo Jensen, overlæge, sekretariatsleder, DANBIO databasen og Merete Lund Hetland, prof., overlæge, ph.d., dr.med, formand for DANBIOs styregruppe.

Databasens kliniske epidemiolog er ph.d. Elisabeth Svensson og statistiker på databasen er Katja Løngaard. Databasens kontaktperson er Rune Bjerg Hansen. De klinisk epidemiologiske kommentarer er skrevet af Elisabeth Svensson.

Alle beregningerne, der præsenteres i Årsrapporten 2018, er på grundlag af data udtrukket 5. april 2018. Årsrapporten har været i høring dels via Kvalitetsenhederne i regionerne dels hos DANBIOs brugere i perioden 20.5-15.6 2019.

Indholdsfortegnelse

Forord	4
Konklusioner og anbefalinger	5
Oversigt over samlede indikatorresultater	12
Patienter med leddegigt.....	12
Patienter med rygsøjlegigt.....	13
Indikatorresultater	14
Indikatorer for patienter med leddegigt	15
Indikator 1. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal følges med tæt kontrol.....	15
Indikator 2. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet	18
Indikator 3. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have udført røntgen status på diagnosetidspunktet	21
Indikator 4. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter ældre end 40 år skal på diagnosetidspunktet have udført DXA- scanning.....	24
Indikator 5. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt.....	27
Indikator 6a. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom.....	30
Indikator 6b. Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der tages stilling til en behandlingsstrategi.....	33
Indikator 7. Patienters funktionsniveau må ikke forringes væsentlig.....	36
Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt	39
Indikator 1 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol.....	39
Indikator 2 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet.....	42
Indikator 3 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet.....	45
Indikator 4 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-scanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet.....	48
Indikator 5 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA scanning på diagnosetidspunktet.....	51
Indikator 6 SpA. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelighed.....	54
Indikator 7 SpA. Ax-Spa patienter i biologisk behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling.....	57
Indikator 8 SpA. Ax-Spa patienter i non-biologisk behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling.....	60

Beskrivelse af sygdomsområderne	61
Hvad er leddegigt?.....	61
Hvad er rygsøjlegigt?.....	61
Behandling af leddegigt og rygsøjlegigt.....	61
csDMARD behandling.....	62
boDMARD/bsDMARD behandling (Biologisk behandling).....	62
tsDMARD (Andre nye præparater).....	63
Anbefalinger for registrering og medicinsk behandling.....	63
Oversigt over indikatorerne	65
Indikatorer for leddegigt.....	65
Indikatorer for rygsøjlegigt.....	67
Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne.....	67
Datagrundlag	68
Dækningsgrad og datakomplethed.....	68
Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret.....	68
DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandelende patienter.....	70
DANBIOs dækningsgrad for csDMARD-behandlede patienter.....	72
Datakomplethed.....	72
Databasens organisation	73
Styregruppen.....	73
Generelle oplysninger.....	74
Obligatorisk indberetning til DANBIO.....	74
Daglig bemanding.....	75
Bilag 1. Øvrige opgørelser	76
Bilag 2. Dataindsamling	102
Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater	103
Bilag 4. Bivirkninger indrapporteret til Lægemiddelstyrelsen i 2018	105
Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie	107
Bilag 6. Procedure ved fejl	111
Bilag 7. Publikationsliste	111
Bilag 8. Ordforklaring	132
Bilag 9. Regionale kommentarer	133

Forord

Det er med stor fornøjelse, at DANBIO hermed kan offentliggøre årsrapporten for 2018, og dermed også for 14. gang præsentere kvalitetsdata for behandlingen af patienter med leddegigt og for fjerde år også kvalitetsdata for patienter med rygsøjlegigt i Danmark.

De to sæt kvalitetsindikatorer har gennemgået en opdatering og er for praktiske formål nye og anvendes for første gang. Der er derfor ikke besluttet standarder for indikatorerne. Indikatorerne for de to sygdomme er forskellige, og resultaterne for hver diagnose fremlægges separat. Indikatorersættene er udarbejdet af Udvalget for Nationale behandlingsvejledninger (NBV) under Dansk Reumatologisk Selskab og er godkendt af Dansk Reumatologisk Selskab.

I løbet af 2018 har DANBIOs styregruppe lagt et stort arbejde i at udarbejde vedtægter. Arbejdet blev afsluttet i februar 2019 efter en 2 måneder varende høringsfase blandt DANBIOs brugere med godkendelse af de endelige vedtægter. Vedtægterne kan læses på DANBIOs hjemmeside (www.DANBIO-online.dk). Styregruppen udvides fra foråret 2019 med to patientrepræsentanter og en repræsentant for NBV udvalget.

I arbejdet med at udbrede kvalitetsarbejdet til alle patienter med leddegigt og rygsøjlegigt er det en stor glæde, at et stigende antal praktiserende reumatologer i primærsektoren også registrerer deres patienter i DANBIO.

Arbejdet med at udarbejde vejledninger – de såkaldte Standard Operating Procedures (SOPs) – der i detaljer beskriver arbejdsgange i DANBIOs sekretariat og styregruppe, fortsætter. F.eks. kan man finde beskrivelser af, hvordan arbejdsgangen er, når man skal søge data til forskningsprojekter, eller hvordan udarbejdelsen af årsrapporten foregår. Vejledningerne kan findes på DANBIOs hjemmeside www.danbio-online.dk.

Dorte Vendelbo Jensen
Sekretariatsleder, DANBIO databasen

Vi præsenterer igen i år for den enkelte afdeling data, som viser overlap mellem patienter med ny-diagnosticeret leddegigt i DANBIO og i Landspatientregistret (LPR), og på landsplan er overlappet på 90%. En gruppe forskere har undersøgt hvor valid ("korrekt") leddegigt-diagnosen er i DANBIO og i LPR. Gennemgang af mere end 1000 journaler rundt om i landet viste, at 96% af leddegigt diagnoserne i DANBIO var korrekte. For LPR var det 80%¹.

Arbejdet med at registrere kliniske data i DANBIO på patienter, som bidrager med blodprøver til Dansk Reuma Biobank, fortsatte, og med udgangen af året var der indsamlet ca. 13.500 blodprøvepakker. Der henvises til Regionernes Bio- og GenomBanks hjemmeside <http://www.regioner.dk/rbgb>.

Udarbejdelsen af nærværende årsrapport er gennemført med et samarbejdsteam fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). DANBIO takker for godt samarbejde. Årsrapportens resultater samt konklusioner og anbefalinger for det kommende år har været drøftet i de faglige kredse og ved et tværfagligt møde i foråret 2019 – med deltagelse af repræsentanter fra praksis og fra de fleste reumatologiske afdelinger. Alle brugere af DANBIO har ligeledes haft mulighed for at give individuelle tilbagemeldinger til DANBIOs sekretariat, ligesom NBV udvalget (overlægerne Anne Gitte Loft og Annette Schlemmer) har gennemlæst og kommenteret de faglige kommentarer i rapporten, inden den blev sendt i høring i bl.a. regionerne.

DANBIO takker alle de reumatologiske afdelinger og de praktiserende reumatologer for samvittighedsfuld registrering og stort engagement i DANBIO. ZiteLab, RKKP og andre samarbejdspartnere takkes for godt samarbejde og stor indsats.

Merete Lund Hetland
Formand for DANBIOs Styregruppe

1) Ibfelt EH et al. Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry. *Clinical Epidemiology* 2017; 9: 627-32.



Konklusioner og anbefalinger

Denne årsrapport fra DANBIO databasen dokumenterer, at databasens dækningsgrad og datakvalitet er meget tilfredsstillende.

DANBIO anvender i betydelig grad indikatorer, hvor patient-rapporterede-outcomes (PROs) indgår, både for gruppen af leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter. Indikatoropgørelserne giver et billede af, hvordan patienterne selv oplever f.eks. smerter og funktionstab.

Kvalitetsindikatorerne for både leddegigt og rygsøjlegigt, der anvendes i denne årsrapport er i det væsentligste nye, derfor er der endnu ikke sat standarder for hvornår de er opfyldt.

Indikator 6b for leddegigt afspejler, om behandleren sammen med patienten har taget stilling til, om høj sygdomsaktivitet har medført ændret behandling ved det aktuelle besøg. Indikatoren er således "interaktiv" og afspejler et væsentligt element af principperne "treat-to-target" og "shared decision-making" mellem læge og patient, som er centrale elementer i de europæiske retningslinjer for behandlingsstrategi ved leddegigt (http://eular.org/recommendations_management.cfm).

Det er en udfordring at få registreret de ny-diagnosticerede patienter i DANBIO, uanset om de har leddegigt eller rygsøjlegigt, imidlertid sker der fortsat betydelig forbedring.

Antallet af aktive patienter i DANBIO øges fortsat, og stigningen ses både på hospitalerne og blandt praktiserende speciallæger. Det er meget tilfredsstillende, at DANBIO anvendes konsekvent både i primær- og sekundærsektoren, hvilket letter patienternes overgange mellem sektorer. Antallet af konventionel syntetisk DMARD-behandlede (csDMARD) leddegigtpatienter overstiger i betydelig grad antallet af leddegigtpatienter i biologisk behandling.

For syvende gang har vi foretaget samkøring mellem nye leddegigtpatienter, der er registreret i henholdsvis DANBIO og LPR, og det bemærkes, at der er høj, og stigende, overlap. På landsplan er dækningsgraden i DANBIO for ny-diagnosticerede leddegigtpatienter sammenholdt med LPR nu 90%.

Siden 2012 har Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) – erstattet af Medicinrådet (MR) i 2017 – opstillet nationale retningslinjer for ordination af biologiske præparater herunder de biosimilære biologiske præparater. RADS foranledigede et nationalt såkaldt "non-medical switch" i både 2015 og 2016, hvilket betød, at alle voksne patienter i behandling med de originale præparater (Remicade®, 2015 og Enbrel®, 2016), skulle skifte til de langt billigere biosimilære præparater (Remsima®/Inflectra® og Benepali®). Konsekvenserne af disse switch (for såvel infliximab og eternacepatient) er publiceret i videnskabelige undersøgelser (se Publikationslisten bilag 7) og har vakt stor opmærksomhed internationalt. De nye targeterede, syntetiske præparater (tsDMARD), som blev tilgængelige i 2017/2018, er kort omtalt i årets rapport.

Følgende observationer påkalder sig i øvrigt opmærksomhed:

- På alle afdelinger registreres PROs for både leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter
- Mere end 7 ud af 10 patienter med leddegigt har velbehandlet sygdom gennem behandling med enten konventionelle præparater eller biologiske præparater. Antallet af patienter med let sygdomsaktivitet er markant stigende gennem de år, hvor dataregistreringen har fundet sted, hvilket er meget tilfredsstillende
- Så godt som alle reumatologiske patienter, der er i behandling med biologiske lægemidler, er registreret i DANBIO, og langt de fleste afdelinger har en høj dækningsgrad (se afsnittet: DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandling)
- Kun ganske få afdelinger havde fortsat mangelfuld registrering af patienter i 2018, hvori- mod flere afdelinger har forbedret registreringen – specielt af csDMARD-behandlede patienter – sammenlignet med tidligere år
- På landsplan viser antallet af igangsatte behandlinger med biologisk medicin en diskret faldende tendens på 10-11 pr. 100.000 indbyggere. Det totale antal leddegigtpatienter i biologisk behandling er fortsat stigende, da de fleste patienter har behov for vedvarende behandling med biologisk medicin. Således er ca. 110 patienter pr. 100.000 indbyggere i biologisk behandling på landsplan
- Der er enkelte forskelle på, hvor mange leddegigtpatienter, der får biologisk behandling, regionerne imellem
- Det er tilfredsstillende, at registreringen er veletableret på mange afdelinger, men der er dog stadig enkelte afdelinger, hvor registreringen skal forbedres. Der er løbende initiativer, der skal hjælpe de få afdelinger, som trods gentagne henvendelser fortsat ikke registrerer deres patienter
- Stadigt flere leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges hos privatpraktiserende speciallæger, registreres systematisk i DANBIO.

Status for 2018-anbefalinger

Generelt

- Kvalitetsovervågningen af leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, skal være ensartet, uanset hvilken behandling (scDMARD, bDMARD eller tsDMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor udbredes til at omfatte flest mulige patienter

Status: Er implementeret på flertallet af de reumatologiske afdelinger/speciallægepraksis. Processen fortsætter, og punktet medtages derfor under anbefalinger til afdelinger/speciallægepraksis for 2019.

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Fortsætte arbejdet med udarbejdelse af nationale behandlingsvejledninger (NBV) for
 - Vaccination
 - Graviditet og amning
 - Kæmpecellearteritis / muskelgigt (herunder forslag til evt. nyt modul i DANBIO)

Status: Alle NBV'er er aktuelt i høring blandt DRS's medlemmer

- Afslutte det planlagte arbejde med at opdatere patientinformationer vedrørende de præparater, der registreres i DANBIO. DRS opfordrer til at alle regioner bliver repræsenteret i grupperne og afdelingerne vil være velvillige til at støtte arbejdet

Status: Arbejdet er afsluttet og informationer om de præparater, der registreres i DANBIO (inkl. Patientinformationer) ligger på DRS's nye hjemmeside (www.danskreumatologi.dk). Der er link hertil fra DANBIOs hjemmeside.

DANBIOs styregruppe

- Fortsætte arbejdet med implementering af de nye kvalitetsindikatorer for leddegigt og rygsøjlegigt

Status: Arbejdet, som pågår, fortsætter i 2019

- Supplere diagnoselisten i DANBIO med diagnosen kæmpecellearteritis (med henblik på registrering af patienter med denne sygdom, som får biologisk behandling)

Status: Er implementeret

- I samarbejde med NBV-gruppen for reumatoid artrit afklare evt. anvendelse af atlas til Larsen-scoring af røntgenbilleder ved leddegigt

Status: Arbejdet har været sat i bero i 2018 pga. andre arbejdsopgaver og er ikke relevant i forhold til aktuelle NBV for reumatoid arthritis og anbefalingen afsluttes derfor, men kan tages op igen, hvis det senere findes relevant

- Initiere udarbejdelse af patientinformation om DANBIO til patienter, som ikke taler dansk, i samarbejde med Gigtforeningen

Status: Fortsætter i 2019 i forbindelse med arbejdet med App til hjemmeregistrering

- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer, herunder afklare de juridiske forhold herfor:

- FMK (er formentlig ikke en mulighed)
- sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet samt LABKA
- LPR (f.eks. overførsel af datoer for røntgenundersøgelser og DEXA-scanninger til DANBIO)
- Receptpatientdatabasen for ordination af tbl. prednisolon

Status: Fortsætter i 2019

- Løbende opatientimere brugerfladen i DANBIO

- informere de professionelle brugere om ændringer af både patient- og professionelle brugerflader og evt. begrundelse for ændringerne (gerne både via e-mail og på DANBIOs forside)
- være opmærksom på at patientdelen ikke bliver mere tidskrævende
- forbedre information på patientbrugerfladen om antallet af tilbageværende spørgsmål

Status: Fortsætter i 2019. Der arbejdes herunder med "omregnings"-faktor fra gammel HAQ-registrering til "moderne" (reduceret) HAQ-registrering

- Fortsætte arbejdet med implementering af mulighed for DANBIO registrering hjemmefra for alle afdelinger
Status: Fortsætter i 2019. Der foregår aktuelt projekter med testning af DANBIO-registrering hjemmefra via hjemme PC'er på Holstebro Sygehus og i forskningsprojekter. Der pågår endvidere et stort udviklingsprogram med udvikling af en DANBIO app, som testes i Ålborg og forventes lanceret i løbet af 2019
- Fortsat opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer
Status: Fortsætter i 2019
- Fortsætte arbejdet med at udarbejde hjælpetekst til patienterne med henblik på en mere ensartet forståelse af spørgsmålene ved VAS-scorer og HAQ
Status: Fortsætter i 2019 i forbindelse med udviklingen af DANBIO app
- Undersøge mulighederne for at udarbejde en introduktionsvideo til nye patienter, der skal i gang med at bruge DANBIO
Hvis der er medlemmer af DRS eller andre, som har kendskab til personer / studerende, der arbejder med dette arbejdsområde, modtager DANBIO meget gerne information.
Status: Fortsætter i 2019
- Løbende udvikle FLEX-søgningsmulighederne og tilpasse FLEX-søgningerne til RKKP's indkatorberegninger
Status: Fortsætter i 2019.

De reumatologiske afdelinger/privatpraktiserende speciallæger

- Registrere patienter med kæmpecellearteritis, der er i biologisk behandling, i DANBIO
Status: Fortsættes i 2019
- Registrere nye patienter med leddegigt og rygsøjlegigt
Status: Fortsættes i 2019
- Overvåge behandlingskvaliteten for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, uanset hvilken behandling (csDMARD, bDMARD eller tsDMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor omfatte flest mulige patienter
Status: Fortsættes i 2019
- Forbedre registrering af billeddiagnostik (røntgen, MR, DEXA) for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter i henhold til DRS' NBV'er for Reumatoid artrit og Axial spondylartropati
Status: Afsluttet
- Sikre at ordination og seponering af biosimilære lægemidler, herunder deres effekt og bivirkninger, registreres i DANBIO
Status: Fortsættes i 2019
- Indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
Status: Fortsættes i 2019

- Opdatere DANBIO og LPR løbende med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR
Status: Fortsættes i 2019
- At vedblive med at registrere bivirkninger til både DMARD og biologisk medicin (herunder biosimilære præparater) via DANBIO
Status: Fortsættes i 2019
- Afdelinger, der indberetter via bivirkningsmanager, opfordres til at registrere i DANBIO hvilken bivirkning, der er forekommet, og at der er indberettet via bivirkningsmanager (i notatfeltet under det aktuelle præparat)
Status: Fortsættes i 2019
- Alle nye medarbejdere bliver oplært i DANBIO-registrering
Status: Fortsættes i 2019.

Anbefalinger for 2019

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS)

- Justere og revidere nationale behandlingsvejledninger (NBV) inkl. indikatorer, specielt vedrørende visithyppighed, røntgenstatus, DXA-scanning og BASMI, herunder tage hensyn til forventet mulighed for DANBIO-registreringer hjemmefra via DANBIO app for
 - Reumatoid arthritis
 - Axial spondylartropati
- Fortsætte allerede igangsat arbejde med NBV'er for
 - Årsvisit/komorbiditet (forventes sendt i høring til DRS's medlemmer efterår 2019)
 - Revidering/justering af NBV for Arthritis urica (arbejdsgruppe er etableret)
 - Systemisk sklerodermi (er i gang)
- Fortsætte arbejdet med implementering af de nye kvalitetsindikatorer for leddegigt og rygsøjlegigt
- Fortsætte arbejdet med udarbejdelse af patientinformation om DANBIO til patienter, som ikke taler dansk, i samarbejde med Gigtforeningen.

DANBIOs styregruppe

- Fortsætte udviklingsarbejdet vedrørende integration (datafangst) med andre systemer, herunder afklare de juridiske forhold herfor:
 - FMK (er formentlig ikke en mulighed)
 - sdn.danbio-online.dk = sundhedsdatanet samt LABKA
 - LPR (f.eks. overførsel af datoer for røntgenundersøgelser og DEXA-scanninger til DANBIO)
 - Receptientdatabasen for ordination af tbl. Prednisolon
- Løbende opatientsimere brugerfladen i DANBIO
 - informere de professionelle brugere om ændringer af både patient- og professionelle brugerflader og evt. begrundelse for ændringerne (gerne både via e-mail og på DANBIOs forside)

- være opmærksom på at patientdelen ikke bliver mere tidskrævende
 - forbedre information på patientbrugerfladen om antallet af tilbageværende spørgsmål
 - reducere antallet af HAQ-spørgsmål, når der er fundet en "omregnings"-faktor fra gammel HAQ-registrering til "moderne" (reduceret) HAQ-registrering.
- Fortsætte arbejdet med implementering af mulighed for DANBIO registrering hjemmefra for alle afdelinger, herunder implementering af DANBIO app
 - Fortsat opfordre afdelingerne til at forbedre overlappet mellem DANBIO og LPR registreringer
 - Fortsætte arbejdet med at udarbejde hjælpetekst til patienterne med henblik på en mere ensartet forståelse af spørgsmålene ved VAS-scoring og HAQ (både ved registrering via touch-skærmen og DANBIO app)
 - Undersøge mulighederne for at udarbejde en introduktionsvideo til nye patienter, der skal i gang med at bruge DANBIO. Det forventes at patientrepræsentanter, som fra foråret skal indgå i DANBIOs styregruppe (jævnfør de nye vedtægter for DANBIO) kan medvirke i dette arbejde.
Hvis der er medlemmer af DRS eller andre, som har kendskab til personer / studerende, der arbejder med dette arbejdsområde, modtager DANBIO meget gerne henvendelse
 - Løbende udvikle FLEX-søgningsmulighederne og herunder
 - tilpasse FLEX-søgninger til RKKP's indikatorberegninger
 - udvikle FLEX-søgninger i forbindelse med skift til biosimilære præparater, således at muligheden for at rette medicinen i DANBIO lettes.

De reumatologiske afdelinger/privatpraktiserende speciallæger

- Kvalitetsovervågningen af leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, skal være ensartet, uanset hvilken behandling (scDMARD, bDMARD eller tsDMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor udbredes til at omfatte flest mulige patienter
- Fortsat registrere patienter med kæmpecellearteritis, der er i biologisk behandling, i DANBIO
- Fortsat registrere nye patienter med leddegigt og rygsøjlegigt
- Fortsat overvåge behandlingskvaliteten for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter, der følges på sygehus og i speciallægepraksis, uanset hvilken behandling (biologisk eller DMARD) patienterne modtager. Registrering i DANBIO skal derfor omfatte flest mulige patienter
- Fortsat løbende registrere billeddiagnostik (røntgen, MR, DEXA) for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter i henhold til DRS' NBV'er for Reumatoid artrit og Axial spondylartropati
- Fortsat sikre at ordination og seponering af biosimilære lægemidler, herunder deres effekt og bivirkninger, registreres i DANBIO

- Fortsat indsende forslag til forenkling og forbedring af brugerfladen i DANBIO
- Fortsat opdatere DANBIO og LPR løbende med henblik på at øge overlappet mellem DANBIO og LPR
- At vedblive med at registrere bivirkninger til både DMARD og biologisk medicin (herunder biosimilære præparater) via DANBIO
Afdelinger, der indberetter via bivirkningsmanager, opfordres til at registrere i DANBIO hvilken bivirkning, der er forekommet, og at der er indberettet via bivirkningsmanager (i notatfeltet under det aktuelle præparat)
- Alle nye medarbejdere oplæres i
 - DANBIO-registrering
 - Hvordan DANBIO-data kan anvendes i den daglige klinik, herunder hvordan data på patienttavlen kan anvendes sammen med patienten under konsultationen
 - At informere patienterne om
 - o hvordan de DANBIO-registrerer
 - o hvad DANBIO-data bruges til (evt. udlevere patientinformationen om DANBIO).

Oversigt over samlede indikatorresultater

Kvalitetsindikatorerne omfatter patienter med leddegigt (reumatoid arthritis), som enten er i biologisk behandling (bDMARD) og/eller i csDMARD og/eller tsDMARD behandling samt indikatorer for patienter med rygsøjlegigt (axial spondylartropati).

Langt hovedparten af indikatorerne for de to sygdomsgrupper er nye og anvendes for første gang i indeværende årsrapport for 2018. For de indikatorer, som anvendes for første gang, er der ikke på forhånd sat en standard for, hvornår indikatoren er opfyldt. En detaljeret beskrivelse af indikatorerne findes under afsnittet: Oversigt over indikatorerne.

Patienter med leddegigt

Indikatorresultaterne vises samlet for alle leddegigtpatienter uanset nuværende og tidligere behandling.

Oversigten viser, hvorvidt der anvendes standarder for indikatorerne og om disse i givet fald er opfyldt på landsplan i 2018. Andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95% CI)) er tillige anført. Resultater for de to foregående år er ikke vist for de nyetablerede indikatorer.

Indikatorresultat leddegigt	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år 1.1 – 31.12.2018	
		Andel	95% CI
1. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol*	-	78	76-80
2. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet*	-	80	78-82
3. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have udført røntgen status på diagnosetidspunktet *	-	95	94-96
4. Ny-diagnosticerede leddegigt patienter > 40 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet*	-	49	46-52
5. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Nej	77	76-77
6a. Patienter skal have velbehandlet sygdom	-	71	70-72
6b. Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der taget stilling til en behandlingsstrategi	-	91	90-92
7. Patienters funktionsniveau må ikke forringes væsentlig	-	51	50-52

*Indikator er baseret på patienter diagnosticeret i 2017

Patienter med rygsøjlegigt

Indikatorresultaterne vises samlet for alle rygsøjlegigtpatienter uanset nuværende og tidligere behandling.

Oversigten viser, hvorvidt der anvendes standarder for indikatorerne og om disse i givet fald er opfyldt på landsplan i 2018. Andelen af patienter der lever op til indikatorerne (med konfidensintervaller (95% CI)) er tillige anført. Resultater for de to foregående år er ikke vist for de nyetablerede indikatorer.

Indikatorresultat axSpA	Standard opfyldt i aktuelle år	Aktuelle år 1.1 – 31.12.2018	
		Andel	95% CI
1. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol*	-	64	59-69
2. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt for CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet*	-	80	75-84
3. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet*	-	81	76-85
4. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-skanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet*	-	86	82-90
5. Nydiagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet*	-	28	23-34
6. axSpA Patienter skal følges longitudinelt med bevægelighed	Ja	82	81-83
7. Patienter i bDMARD behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling	-	83	82-85
8. Patienter i non-biologisk behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling	-		Udgår i 2018

*Indikator er baseret på patienter diagnosticeret i 2017

Indikatorresultater

I det følgende præsenteres resultater for det seneste år for hver indikatorsæt for henholdsvis leddegigtpatienter og rygsøjlegigtpatienter på afdelingsniveau sammen med lands- og regionstotal. Resultater for speciallægepraksis indgår samlet i denne årsrapport. Speciallægepraksis har ingen patienter i behandling med biologisk medicin.

De viste resultater er ujusterede, og der er således ikke taget hensyn til afdelingernes forskellige patientsammensætning med hensyn til f.eks. alder, køn, andre sygdomme og livsstil samt sværhedsgrad af sygdommen. I nogle tilfælde kan forskelle mellem indikatormålingerne på afdelingerne alene skyldes forskelle i patientsammensætningen, f.eks. kan særligt syge patienter samles og følges på få afdelinger, hvorfor sammenligninger på tværs af afdelinger skal foretages med varsomhed. Afdelinger med få patienter kan afvige alene på grund af tilfældigheder, og estimater for disse afdelinger vil have brede konfidensintervaller.

I bilag 1 indgår tabeller, som viser hvordan andelen af leddegigtpatienter med velbehandlet sygdom siden DANBIOs start i 2000 stiger betydeligt, hvordan fordelingen af leddegigtpatienter i henholdsvis csDMARD- og biologisk/tageteret behandling er, samt en oversigt over hvilke biologiske/tageterede præparater, der anvendes til leddegigtpatienter. Der er endvidere tabeller over både leddegigt- og rygsøjlegigtpatienternes fordeling i forhold til alder og køn, ligeledes på afdelingsniveau.

En vejledning i fortolkningen af de enkelte kolonner i tabellerne med indikatorresultaterne står anført i bilag 3.

Angivelsen af, om standarden for indikatoren er opfyldt, er udelukkende baseret på det absolute estimat for indikatoropfyldelsen.

Indikatorer for patienter med leddegigt

Indikator 1. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal følges med tæt kontrol

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter med leddegigt, der registreres i DANBIO mindst 3 gange det første år med sygdomsaktivitet (DAS28 og/eller CDAI), funktionsniveau (HAQ) og smerte (VAS-smerte), samt angivelse af medicinsk behandling det første sygdomsår. Ved oprettelse i DANBIO registreres diagnosetidspunkt og diagnose.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

1. Nydiag RA ptt følges tæt				Aktuelle år	
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI
Danmark		1042 / 1336	0 (0)	78	(76-80)
Hovedstaden		270 / 328	0 (0)	82	(78-86)
Sjælland		80 / 148	0 (0)	54	(46-62)
Syddanmark		222 / 295	0 (0)	75	(70-80)
Midtjylland		253 / 300	0 (0)	84	(80-88)
Nordjylland		148 / 156	0 (0)	95	(90-98)
Hovedstaden		270 / 328	0 (0)	82	(78-86)
Frederiksberg		61 / 76	0 (0)	80	(70-89)
Gentofte		80 / 92	0 (0)	87	(78-93)
Glostrup		87 / 103	0 (0)	84	(76-91)
Hillerød		33 / 47	0 (0)	70	(55-83)
Rigshospitalet		# / #	0 (0)	#	(3-100)
Rønne		8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Sjælland		80 / 148	0 (0)	54	(46-62)
Holbæk		49 / 72	0 (0)	68	(56-79)
Køge		21 / 46	0 (0)	46	(31-61)
Slagelse		10 / 30	0 (0)	33	(17-53)
Syddanmark		222 / 295	0 (0)	75	(70-80)
Esbjerg		31 / 66	0 (0)	47	(35-60)
Gråsten		47 / 51	0 (0)	92	(81-98)
Kolding		17 / 28	0 (0)	61	(41-79)
Odense		47 / 55	0 (0)	85	(73-94)
Svendborg		35 / 49	0 (0)	71	(57-83)
Vejle		45 / 46	0 (0)	98	(88-100)
Midtjylland		253 / 300	0 (0)	84	(80-88)
Holstebro		41 / 51	0 (0)	80	(67-90)
Horsens		21 / 29	0 (0)	72	(53-87)
Randers		24 / 46	0 (0)	52	(37-67)
Silkeborg		116 / 117	0 (0)	99	(95-100)
Viborg		# / #	0 (0)	#	(3-100)
Århus		50 / 56	0 (0)	89	(78-96)
Nordjylland		148 / 156	0 (0)	95	(90-98)
Aalborg		55 / 58	0 (0)	95	(86-99)
Hjørring		93 / 98	0 (0)	95	(88-98)
Privat					
Privatklinikker		69 / 109	0 (0)	63	(54-72)

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner som har mindst 3 fulde registreringer af DAS28 og/eller CDAI, HAQ, VAS-smerte samt angivelse af medicinsk behandling fra diagnosepunkt + 400 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 1336 patienter med en RA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har haft tre besøg med registrering af både sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte, samt angivelse af medicinsk behandling, er i aktuelle år 78% på landsniveau.

Der er stor regional variation. På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 54% i Region Sjælland til 95% i Region Nordjylland. På hospitalsniveau varierer andelen fra 33% i Slagelse til 99% i Silkeborg. Over 60% af afdelingerne har en andel over 80%.

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

Faglige kommentarer

Det har vist sig at være vanskeligt at identificere denne patientgruppe entydigt, bl.a. pga. følgende forhold:

- For en del patienter er diagnosetidspunkt ikke registreret
- En del leddegigtpatienter henvises fra primærsektoren med veletableret diagnose med henblik på intensivering af behandlingen, og disse kan fejlagtigt blive registreret som ny-diagnosticerede i DANBIO
- Nogle patienter henvises som ny-diagnosticerede, men pga. ventetid til vurdering hos speciallæge/reumatologisk afdeling oprettes patienterne først efter nogle måneders sygdom
- Utilstrækkelig registrering kan være forårsaget af indførelse af nyt IT-system (f.eks. Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og Region Sjælland).

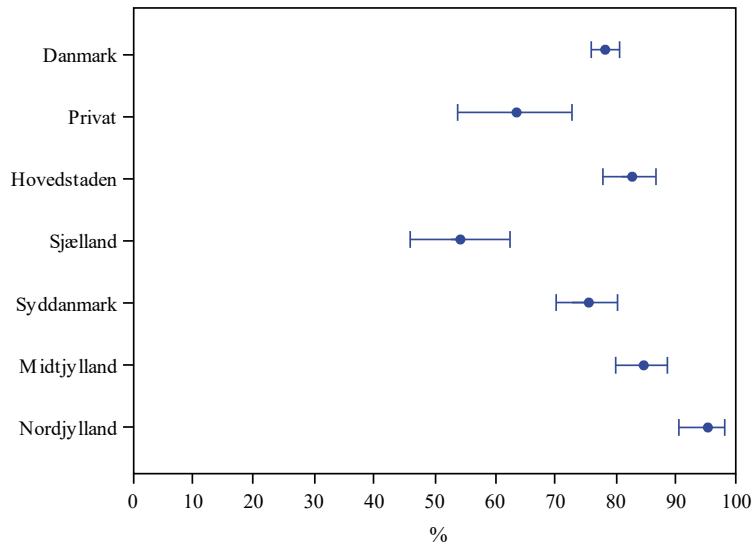
Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

- De enkelte afdelinger kan have forskellig profil, således at nogle afdelinger får mange ny-diagnosticerede leddegigtpatienter, mens andre afdelinger overvejende vagertager komplekse patientforløb
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits (dvs. at DAS28/ CDAI ikke kan beregnes) indgår patienten ikke i indikatoren
- Af kapacitetsmæssige årsager kan det være vanskeligt at opfylde indikatorens krav om 3 fulde visits det første sygdomsår
- Der findes ingen sikre data for incidensen af leddegigt i Danmark, imidlertid skønnes det, at antallet af ny-diagnosticerede leddegigtpatienter på landsplan er ca. 1600-1800.²

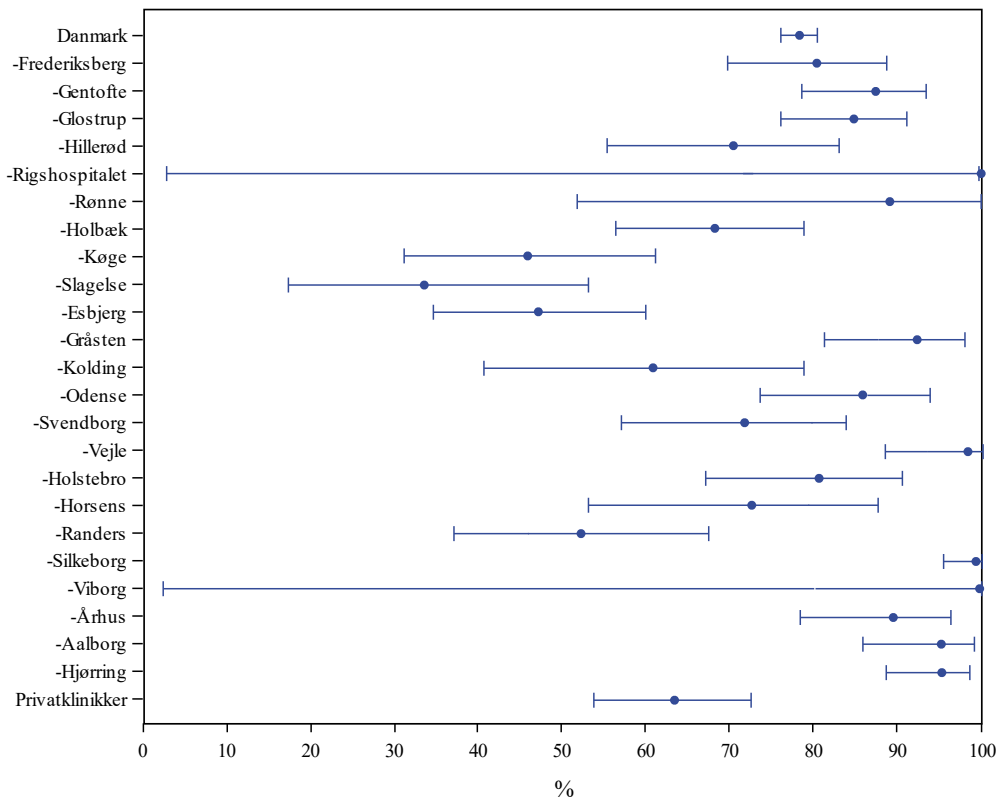
2) Pedersen et al. Rheumatol Int. 2009; 29:411-5

Kontrolldiagram indikator 1: Andel leddegigt patienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 1



Indikator 1



Indikator 2. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede leddegigtpatienter med registrering af anti-CCP og IgM reumafaktor.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

2. Nydiag RAptt us antiCCP/IgM							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2017 Andel 95% CI	Tidligere år 2016 Andel	2015 Andel	
Danmark		1066 / 1336	0 (0)	80 (78-82)			
Hovedstaden		279 / 328	0 (0)	85 (81-89)			
Sjælland		82 / 148	0 (0)	55 (47-64)			
Syddanmark		229 / 295	0 (0)	78 (72-82)			
Midtjylland		255 / 300	0 (0)	85 (80-89)			
Nordjylland		149 / 156	0 (0)	96 (91-98)			
Hovedstaden		279 / 328	0 (0)	85 (81-89)			
Frederiksberg		66 / 76	0 (0)	87 (77-94)			
Gentofte		80 / 92	0 (0)	87 (78-93)			
Glostrup		89 / 103	0 (0)	86 (78-92)			
Hillerød		35 / 47	0 (0)	74 (60-86)			
Rigshospitalet		# / #	0 (0)	100 (3-100)			
Rønne		8 / 9	0 (0)	89 (52-100)			
Sjælland		82 / 148	0 (0)	55 (47-64)			
Holbæk		49 / 72	0 (0)	68 (56-79)			
Køge		21 / 46	0 (0)	46 (31-61)			
Slagelse		12 / 30	0 (0)	40 (23-59)			
Syddanmark		229 / 295	0 (0)	78 (72-82)			
Esbjerg		36 / 66	0 (0)	55 (42-67)			
Gråsten		47 / 51	0 (0)	92 (81-98)			
Kolding		19 / 28	0 (0)	68 (48-84)			
Odense		47 / 55	0 (0)	85 (73-94)			
Svendborg		35 / 49	0 (0)	71 (57-83)			
Vejle		45 / 46	0 (0)	98 (88-100)			
Midtjylland		255 / 300	0 (0)	85 (80-89)			
Holstebro		41 / 51	0 (0)	80 (67-90)			
Horsens		21 / 29	0 (0)	72 (53-87)			
Randers		26 / 46	0 (0)	57 (41-71)			
Silkeborg		116 / 117	0 (0)	99 (95-100)			
Viborg		# / #	0 (0)	100 (3-100)			
Århus		50 / 56	0 (0)	89 (78-96)			
Nordjylland		149 / 156	0 (0)	96 (91-98)			
Aalborg		55 / 58	0 (0)	95 (86-99)			
Hjørring		94 / 98	0 (0)	96 (90-99)			
Privat							
Privatklinikker		72 / 109	0 (0)	66 (56-75)			

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner der har fået målt og registreret anti-CCP og IgM reumafaktor

Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden. Uoplyst: ikke muligt

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 1336 patienter med en RA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der har fået målt og registreret anti-CCP og IgM Reumafaktor er i aktuelle år 80% på landsniveau.

På regionsniveau varierer andelen i aktuelt år fra 55% i Region Sjælland til 96% i Region Nordjylland; der er stor regional variation. På hospitalsniveau varierer andelen fra 40% i Slagelse til 99% i Silkeborg. Over 60% af afdelingerne har over 80% af patienterne der har opfyldt indikatormålet.

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

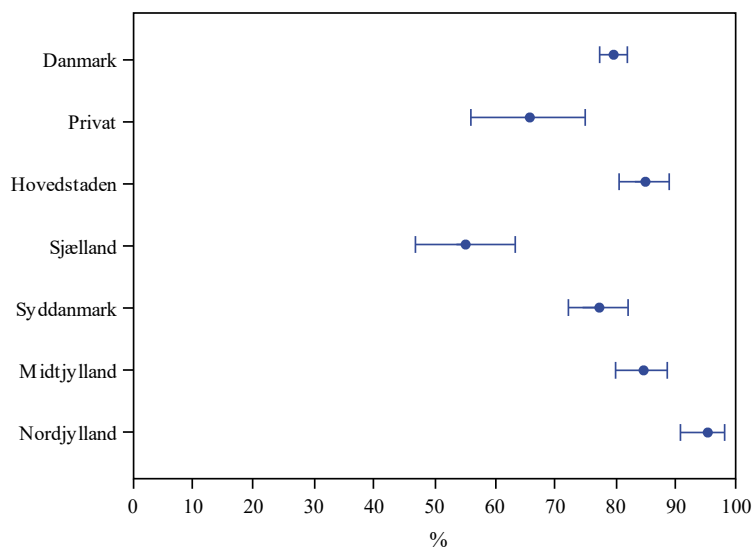
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

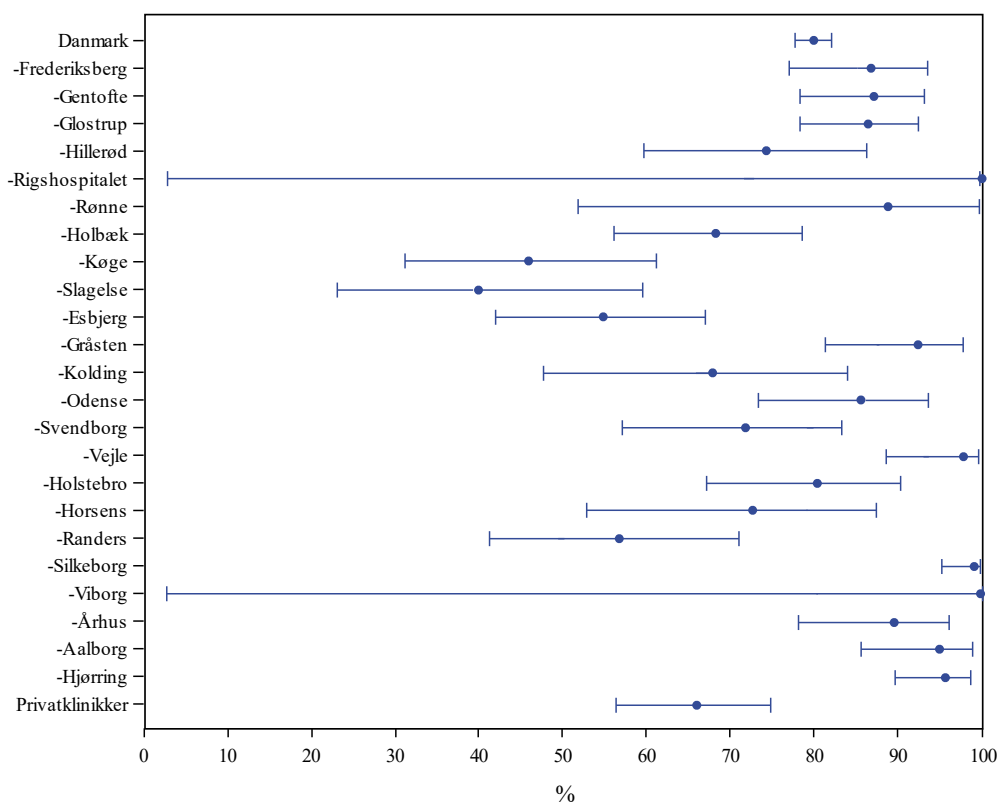
- Denne indikator er medtaget idet anti-CCP og IgM-RF kan anvendes som prognostiske markører for sværhedsgraden af leddegigtsygdommen, og kendskab til sygdomsmarkørerne kan hjælpe behandleren (sammen med patienten) til at planlægge den mest hensigtsmæssige behandlingsstrategi
- Prøveresultaterne skal først tilgås i journalsystemerne for derefter at blive registeret i DANBIO. Denne dobbeltregistrering kan forsinke registreringen eller kan ved kapacitetsproblemer bevirke, at registrering ikke nås indenfor den acceptanterede tidsramme
- I enkelte regioner kan det være vanskeligt at ordinere IgM reumafaktor prøven, så prøven ikke tages og der dermed ikke findes et resultat.

Kontrolldiagram indikator 2: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 2



Indikator 2



Indikator 3. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter skal have udført røntgenstatus på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede leddegigtpatienter der har fået udført røntgenstatus (hænder, håndled og forfødder) på diagnosetidspunktet (+/- 6 mdr.).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

3. Nydiag RAptt m rtg status	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark		1275 / 1336	0 (0)	95	(94-96)		
Hovedstaden		313 / 328	0 (0)	95	(93-97)		
Sjælland		139 / 148	0 (0)	94	(89-97)		
Syddanmark		285 / 295	0 (0)	97	(94-98)		
Midtjylland		289 / 300	0 (0)	96	(94-98)		
Nordjylland		154 / 156	0 (0)	99	(95-100)		
Hovedstaden		313 / 328	0 (0)	95	(93-97)		
Frederiksberg		71 / 76	0 (0)	93	(85-98)		
Gentofte		88 / 92	0 (0)	96	(89-99)		
Glostrup		99 / 103	0 (0)	96	(90-99)		
Hillerød		45 / 47	0 (0)	96	(85-99)		
Rigshospital		# / #	0 (0)	100	(3-100)		
Rønne		9 / 9	0 (0)	100	(66-100)		
Sjælland		139 / 148	0 (0)	94	(89-97)		
Holbæk		69 / 72	0 (0)	96	(88-99)		
Køge		42 / 46	0 (0)	91	(79-98)		
Slagelse		28 / 30	0 (0)	93	(78-99)		
Syddanmark		285 / 295	0 (0)	97	(94-98)		
Esbjerg		61 / 66	0 (0)	92	(83-97)		
Gråsten		50 / 51	0 (0)	98	(90-100)		
Kolding		28 / 28	0 (0)	100	(88-100)		
Odense		54 / 55	0 (0)	98	(90-100)		
Svendborg		46 / 49	0 (0)	94	(83-99)		
Vejle		46 / 46	0 (0)	100	(92-100)		
Midtjylland		289 / 300	0 (0)	96	(94-98)		
Holstebro		48 / 51	0 (0)	94	(84-99)		
Horsens		25 / 29	0 (0)	86	(68-96)		
Randers		44 / 46	0 (0)	96	(85-99)		
Silkeborg		117 / 117	0 (0)	100	(97-100)		
Viborg		# / #	0 (0)	100	(3-100)		
Århus		54 / 56	0 (0)	96	(88-100)		
Nordjylland		154 / 156	0 (0)	99	(95-100)		
Aalborg		58 / 58	0 (0)	100	(94-100)		
Hjørring		96 / 98	0 (0)	98	(93-100)		
Privat							
Privatklinikker		95 / 109	0 (0)	87	(79-93)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner, der har registreret dato for røntgenundersøgelse (hænder, håndled og forfødder) på diagnosetidspunkt +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 1336 patienter med en RA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har fået udført røntgenstatus på diagnosetidspunkt (+/- 200 dage) er i aktuelle år 95% på landsniveau.

På regionsniveau varierer andelen i aktuelt år fra 94% i Region Sjælland til 99% i Region Nordjylland. På hospitalsniveau varierer andelen fra 86% i Horsens til 100% på flere afdelinger. Kun én afdeling, samt privatklinikkerne, ligger under 90%.

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

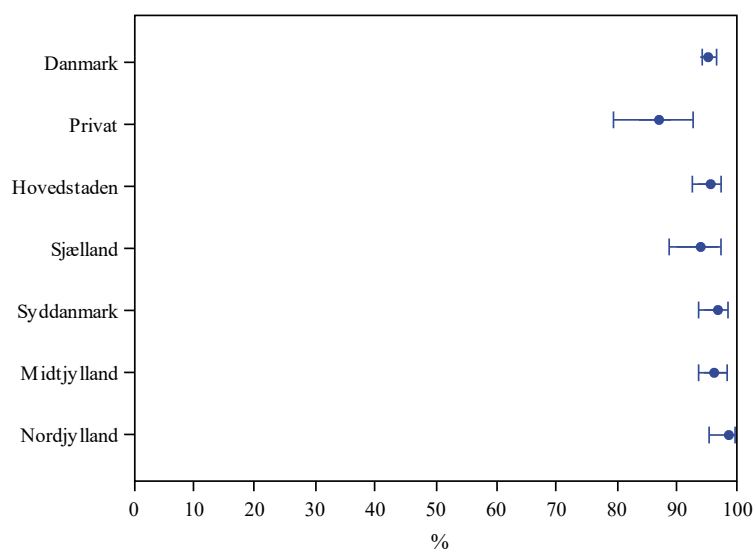
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

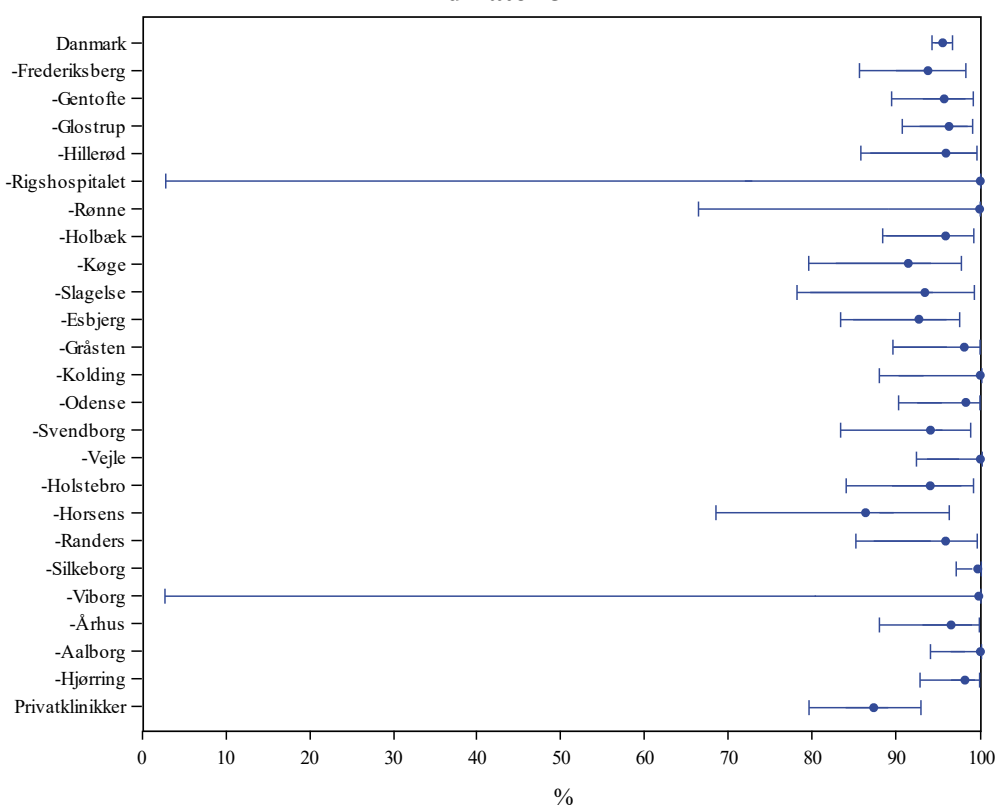
- Registreringen kan forsinkes, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af røntgenundersøgelsen først skal tilgås i journalsystemerne, og derefter skal registreres i DANBIO
- Der kan ved kapacitetsmæssige udfordringer være problemer med at gennemføre registreringen indenfor den accepterbare tidsramme.

Kontrolldiagram indikator 3: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 3



Indikator 3



Indikator 4. Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter ældre end 40 år skal på diagnosetidspunktet have udført DXA-scanning

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede leddegigtpatienter ≥ 40 år på diagnosetidspunktet, der har fået udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet (+/- 12 mdr.).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

4. Nydiag RAptt ≥ 40 år DXA	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark		573 / 1166	2 (0)	49	(46-52)		
Hovedstaden		155 / 277	1 (0)	56	(50-62)		
Sjælland		55 / 129	0 (0)	43	(34-52)		
Syddanmark		107 / 256	0 (0)	42	(36-48)		
Midtjylland		159 / 264	0 (0)	60	(54-66)		
Nordjylland		61 / 144	0 (0)	42	(34-51)		
Hovedstaden		155 / 277	1 (0)	56	(50-62)		
Frederiksberg		38 / 58	0 (0)	66	(52-78)		
Gentofte		47 / 80	0 (0)	59	(47-70)		
Glostrup		49 / 88	1 (1)	56	(45-66)		
Hillerød		13 / 41	0 (0)	32	(18-48)		
Rigshospital		# / #	0 (0)	100	(3-100)		
Rønne		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)		
Sjælland		55 / 129	0 (0)	43	(34-52)		
Holbæk		27 / 61	0 (0)	44	(32-58)		
Køge		15 / 40	0 (0)	38	(23-54)		
Slagelse		13 / 28	0 (0)	46	(28-66)		
Syddanmark		107 / 256	0 (0)	42	(36-48)		
Esbjerg		5 / 60	0 (0)	8	(3-18)		
Gråsten		24 / 45	0 (0)	53	(38-68)		
Kolding		8 / 21	0 (0)	38	(18-62)		
Odense		23 / 44	0 (0)	52	(37-68)		
Svendborg		29 / 45	0 (0)	64	(49-78)		
Vejle		18 / 41	0 (0)	44	(28-60)		
Midtjylland		159 / 264	0 (0)	60	(54-66)		
Holstebro		14 / 43	0 (0)	33	(19-49)		
Horsens		2 / 28	0 (0)	7	(1-24)		
Randers		31 / 43	0 (0)	72	(56-85)		
Silkeborg		92 / 107	0 (0)	86	(78-92)		
Viborg		# / #	0 (0)	100	(3-100)		
Århus		19 / 42	0 (0)	45	(30-61)		
Nordjylland		61 / 144	0 (0)	42	(34-51)		
Aalborg		30 / 52	0 (0)	58	(43-71)		
Hjørring		31 / 92	0 (0)	34	(24-44)		
Privat							
Privatklinikker		36 / 96	1 (1)	38	(28-48)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode

Tæller: Patienter i nævner, der har registreret dato for DXA-scanning på diagnosetidspunkt +/- 400 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede RA patienter i året før årsrapportens periode, ≥ 40 år v diagnose

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapport-perioden, ikke aktive patienter.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 1166 patienter med en RA diagnosedato i 2017, der er ≥ 40 år ved diagnose. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har fået udført DXA-scanning på diagnostidspunkt (+/- 400 dage) er i aktuelle år 49% på landsniveau.

På regionsniveau varierer andelen i aktuelt år fra 42% i Region Syddanmark og Region Nordjylland til 60% i Region Midtjylland. På hospitalsniveau varierer andelen fra 8% i Esbjerg til 86% i Silkeborg.

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

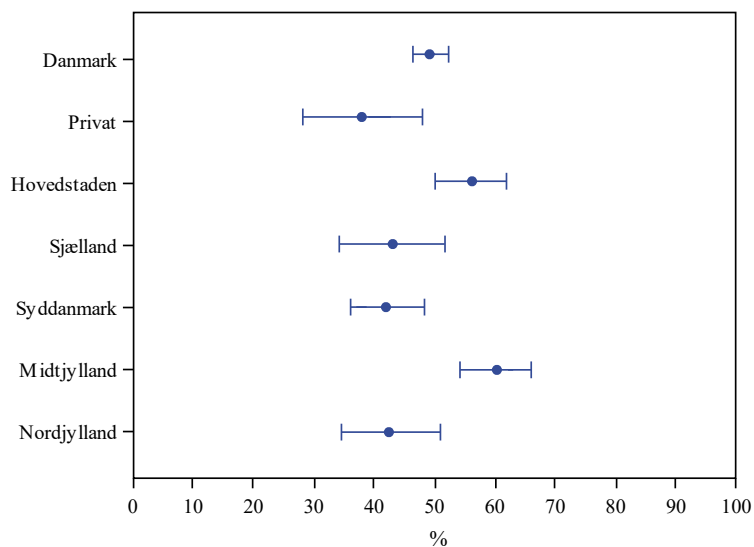
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

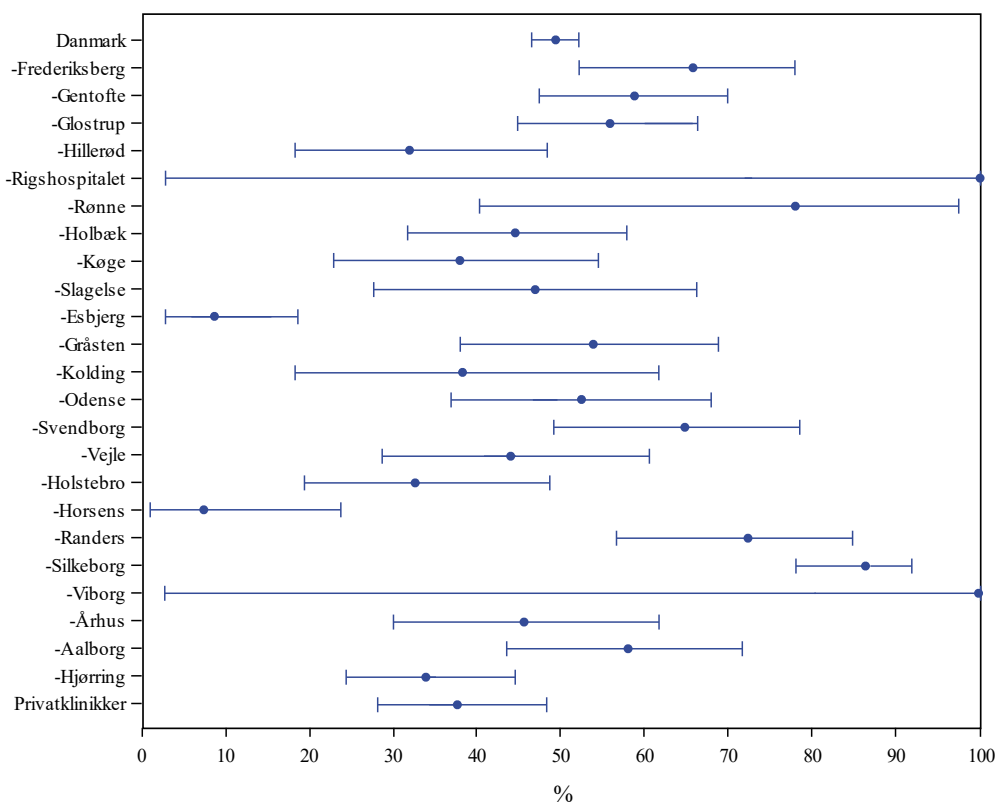
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af DXA-scanningen først skal tilgås i journalsystemerne, og derefter skal registreres i DANBIO
- Der er tale om en ny indikator, hvor undersøgelsen ikke altid huskes af den undersøgende læge
- Der er flere steder i landet lange ventetider på DXA-scanninger, så det ikke er muligt at få gennemført undersøgelsen inden for tidsrammen.

Kontrolldiagram indikator 4: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 4



Indikator 4



Indikator 5. Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med sygdomsvarighed > 1 år fra diagnostidspunktet der er registreret mindst 1 gang årligt (ét fuldt visit) med sygdomsaktivitet (DAS28), funktionsniveau (HAQ), smerter (VAS-smerte) og angivelse af medicinsk behandling.

Kvalitetsmål: Min 90%

5. RA ptt følges longitudinelt	Std. >90% opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	nej	17473 / 22724	0 (0)	77	(76-77)		
Hovedstaden	nej	4214 / 6105	0 (0)	69	(68-70)		
Sjælland	nej	1845 / 2968	0 (0)	62	(60-64)		
Syddanmark	nej	4339 / 4902	0 (0)	89	(88-89)		
Midtjylland	nej	3765 / 4489	0 (0)	84	(83-85)		
Nordjylland	ja	2146 / 2301	0 (0)	93	(92-94)		
Hovedstaden	nej	4214 / 6105	0 (0)	69	(68-70)		
Frederiksberg	nej	950 / 1139	0 (0)	83	(81-86)		
Gentofte	nej	1096 / 1431	0 (0)	77	(74-79)		
Glostrup	nej	1342 / 2252	0 (0)	60	(58-62)		
Hillerød	nej	647 / 935	0 (0)	69	(66-72)		
Rigshospital	nej	16 / 129	0 (0)	12	(7-19)		
Rønne	nej	163 / 219	0 (0)	74	(68-80)		
Sjælland	nej	1845 / 2968	0 (0)	62	(60-64)		
Holbæk	nej	640 / 876	0 (0)	73	(70-76)		
Køge	nej	799 / 980	0 (0)	82	(79-84)		
Slagelse	nej	406 / 1112	0 (0)	37	(34-39)		
Syddanmark	nej	4339 / 4902	0 (0)	89	(88-89)		
Esbjerg	nej	561 / 751	0 (0)	75	(71-78)		
Gråsten	ja	1120 / 1183	0 (0)	95	(93-96)		
Kolding	nej	306 / 394	0 (0)	78	(73-82)		
Odense	ja	1086 / 1178	0 (0)	92	(91-94)		
Svendborg	nej	551 / 622	0 (0)	89	(86-91)		
Vejle	ja	715 / 774	0 (0)	92	(90-94)		
Midtjylland	nej	3765 / 4489	0 (0)	84	(83-85)		
Holstebro	nej	693 / 882	0 (0)	79	(76-81)		
Horsens	nej	225 / 358	0 (0)	63	(58-68)		
Randers	nej	326 / 504	0 (0)	65	(60-69)		
Silkeborg	ja	1141 / 1169	0 (0)	98	(97-98)		
Viborg	ja	442 / 486	0 (0)	91	(88-93)		
Århus	nej	938 / 1090	0 (0)	86	(84-88)		
Nordjylland	ja	2146 / 2301	0 (0)	93	(92-94)		
Aalborg	ja	974 / 1029	0 (0)	95	(93-96)		
Hjørring	ja	1172 / 1272	0 (0)	92	(91-94)		
Privat							
Privatklinikker	nej	1164 / 1959	0 (0)	59	(57-62)		

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren der har et standard visit i årsrapportperioden, og et standard visit 400 dage før; begge med registrering af DAS28, HAQ, VAS-smerte, og angivelse af medicinsk behandling

Nævner: RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1 år (360 dage)

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i årsrapportperioden.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikator 5 beskriver andelen af prævalente RA patienter med en sygdomsvarighed over 1 år, og om de følges longitudinelt. Der er 22 724 patienter på landsplan; af disse opfylder 77% indikatorens mål, hvilket er under standarden på over 90%. Der er stor regional variation: Region Hovedstaden og Region Sjælland ligger på henholdsvis 69% og 62%, mens i Region Syddanmark og Region Nordjylland ligger på henholdsvis 89% og 93%. Kun Region Nordjylland opfylder standarden.

Afdelingsvist er der stor variation, og kun 7 afdelinger (Gråsten, Odense, Vejle, Silkeborg, Viborg, Aalborg og Hjørring) opfylder standarden.

Dette år er alle patienter med over 365 dages sygdomsvarighed i løbet af opgørelsesperioden inkluderet, også ny-diagnosticerede i 2017.

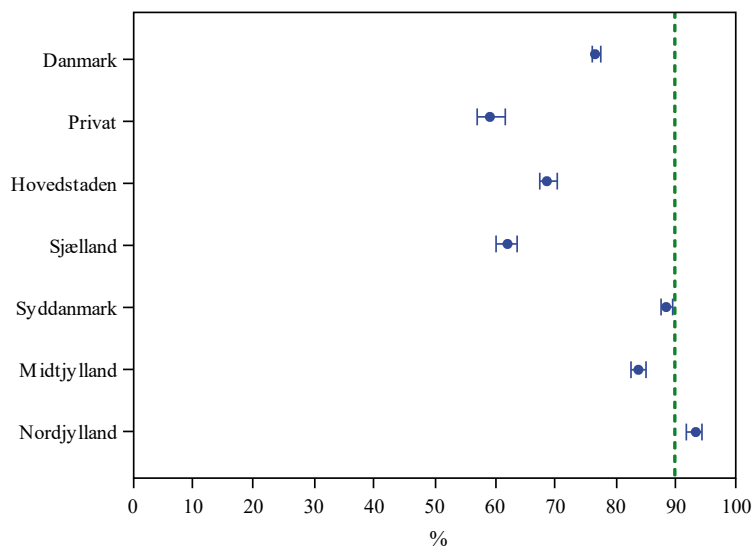
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

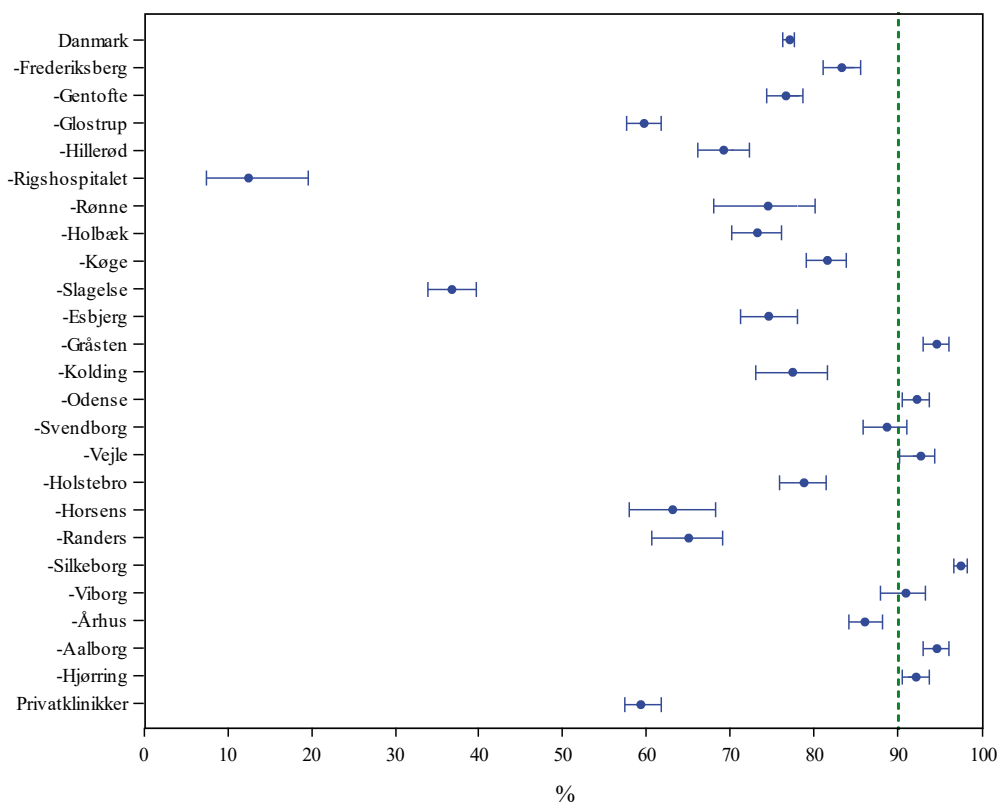
- Andelen af leddegigtpatienter, som tidligere har haft et forløb i DANBIO og som ikke er blevet afsluttet i DANBIO indgår i beregningen og kan dermed medføre at andelen af leddegigtpatienter, der ikke har haft et visit er for højt
- Antallet af leddegigtpatienter er opgjort samlet uanset behandling. Flere afdelinger har tidligere primært haft fokus på at registrere patienter, der var i biologisk behandling og ikke registreret patienter i DMARD behandling
- På flere afdelinger ses leddegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand") herunder f.eks. ved deltagelse i forskningsprojekter, hvor "on demand" princippet anvendes, hvilket kan resultere i intervaller på mere end 12 mdr.
- Nogle afdelinger har måttet øge intervallerne mellem kontroltidspunkterne for at give plads til at kunne overholde udredningsgarantien for nyhenviste patienter
- Nogle afdelinger har af kapacitetsmæssige årsager været nødsaget til at udskyde kontroller på patienter, som fremstår som velkontrollerede i journal og DANBIO og har dermed ikke kunnet se alle patienter indenfor tidsrammen på et år
- Det kan af logistiske årsager være svært at ramme et kontrolbesøg "om et år" – inden for indikatorens beregningstidshorisont – hvorfor nogle besøg accidentielt falder udenfor indikatorens tidsramme.

Kontrolldiagram indikator 5: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 5



Indikator 5



Indikator 6a. Patienter med leddegigt skal have velbehandlet sygdom

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med sygdomsvarighed > ½ år fra diagnose-tidspunktet der har lav sygdomsaktivitet (DAS28 < 3,2 og ingen hævede led).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

6A. RA ptt velbehandlet				Aktuelle år		Tidligere år	
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		12168 / 17123	5648 (25)	71	(70-72)		
Hovedstaden		2761 / 4079	2018 (33)	68	(66-69)		
Sjælland		1318 / 1821	1178 (39)	72	(70-74)		
Syddanmark		3040 / 4290	635 (13)	71	(69-72)		
Midtjylland		2617 / 3549	904 (20)	74	(72-75)		
Nordjylland		1396 / 2090	197 (9)	67	(65-69)		
Hovedstaden		2761 / 4079	2018 (33)	68	(66-69)		
Frederiksberg		622 / 960	176 (15)	65	(62-68)		
Gentofte		750 / 1094	334 (23)	69	(66-71)		
Glostrup		887 / 1237	1004 (45)	72	(69-74)		
Hillerød		385 / 610	330 (35)	63	(59-67)		
Rigshospitalet		# / #	119 (92)	18	(2-52)		
Rønne		115 / 167	55 (25)	69	(61-76)		
Sjælland		1318 / 1821	1178 (39)	72	(70-74)		
Holbæk		508 / 634	252 (28)	80	(77-83)		
Køge		563 / 816	185 (18)	69	(66-72)		
Slagelse		247 / 371	741 (67)	67	(62-71)		
Syddanmark		3040 / 4290	635 (13)	71	(69-72)		
Esbjerg		438 / 569	194 (25)	77	(73-80)		
Gråsten		830 / 1110	71 (6)	75	(72-77)		
Kolding		235 / 325	85 (21)	72	(67-77)		
Odense		695 / 1046	136 (12)	66	(63-69)		
Svendborg		352 / 548	79 (13)	64	(60-68)		
Vejle		490 / 692	70 (9)	71	(67-74)		
Midtjylland		2617 / 3549	904 (20)	74	(72-75)		
Holstebro		512 / 674	208 (24)	76	(73-79)		
Horsens		134 / 207	146 (41)	65	(58-71)		
Randers		223 / 301	196 (39)	74	(69-79)		
Silkeborg		813 / 1073	71 (6)	76	(73-78)		
Viborg		307 / 418	68 (14)	73	(69-78)		
Århus		628 / 876	215 (20)	72	(69-75)		
Nordjylland		1396 / 2090	197 (9)	67	(65-69)		
Aalborg		692 / 963	63 (6)	72	(69-75)		
Hjørring		704 / 1127	134 (11)	62	(60-65)		
Privat							
Privatklinikker		1036 / 1294	716 (36)	80	(78-82)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren, der ved seneste standardvisit i årsrapportperioden findes DAS28 < 3.2 og ingen hævede led (SJC=0)

Nævner: RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1/2 år (180 dage), og en standardvisit i årsrapportperioden

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller, død i årsrapportperiode

Uoplyst: Ingen visit i årsrapportperioden, missing DAS28.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikator 6a beskriver andelen af prævalente RA patienter med en sygdomsvarighed over 1/2 år, der har lav sygdomsaktivitet. Der er 17123 patienter på landsplan; af disse opfylder 71% indikatormålet.

Der er en stor andel af patienter i uoplyst (25%), det er patienter der ikke har en visit i årsrapportperioden (n= 3979) eller DAS-28 uoplyst. Andelen med oplyste er særlig stor i Region Hovedstaden og Region Sjælland.

Der er ikke stor regional variation: I Region Nordjylland opfylder 67% indikatormålet, og i Region Midtjylland er tilsvarende tal 74%.

Afdelingsvist er der stor variation, og kun 7 afdelinger (Gråsten, Odense, Vejle, Silkeborg, Viborg, Aalborg og Hjørring) opfylder indikatormålet.

Indikatoren er ny idet patienter med kun ½ års sygdomsvarighed indgår, og standard vil blive sat senere.

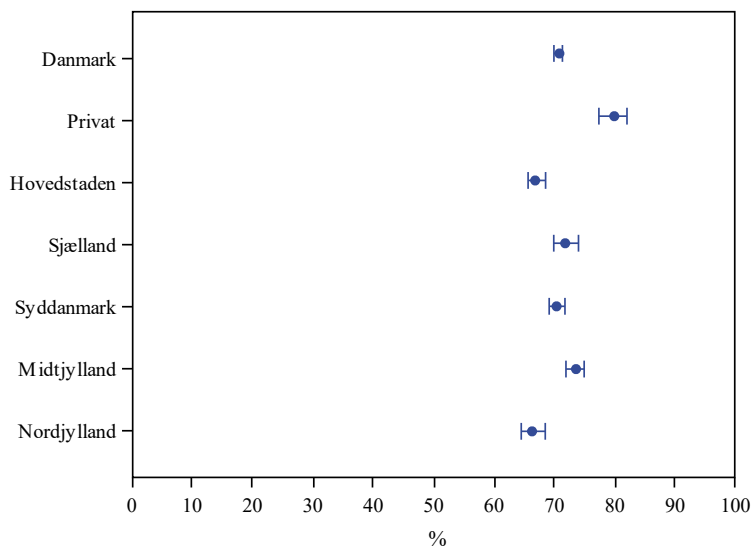
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

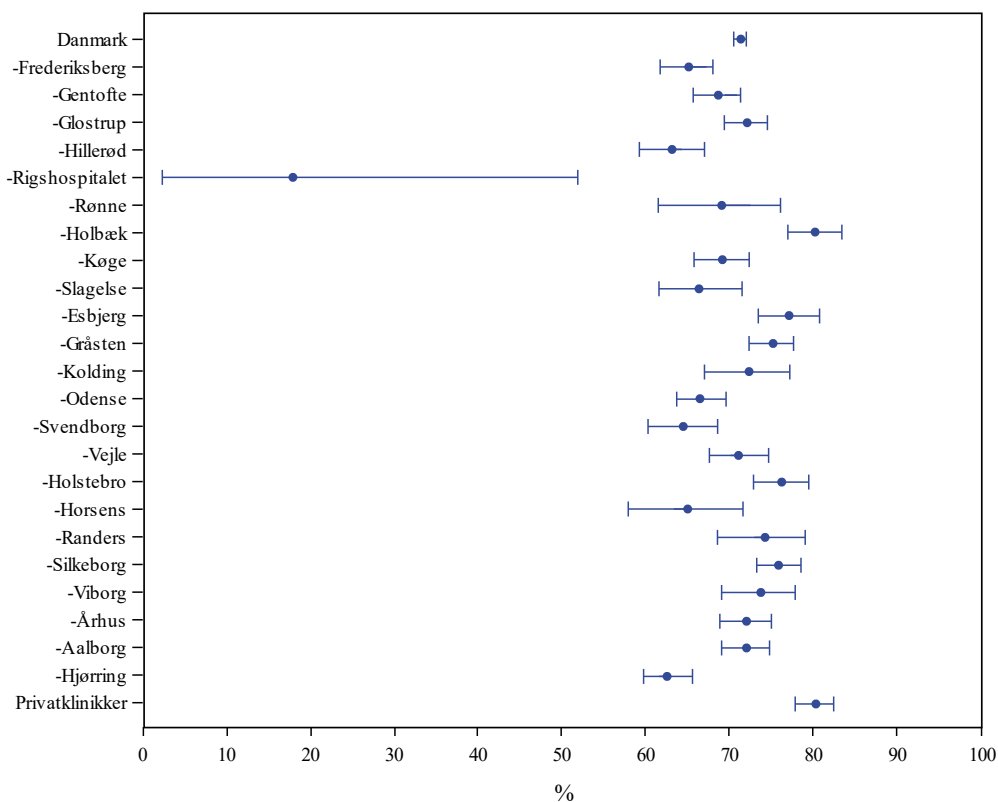
- Det kan være vanskeligt at få registreret patienternes sygdomsaktivitet allerede efter 6 mdr. (se også faglige kommentarer til Indikator 1)
- Der kan være patienter, hvor det ikke er muligt at opnå tilfredsstillende sygdomsaktivitet efter behandling i 6 måneder.

Kontrolldiagram indikator 6a: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 6a



Indikator 6a



Indikator 6b. Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der tages stilling til en behandlingsstrategi

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med sygdomsvarighed > ½ år fra diagnose-tidspunktet, hvor der findes DAS28 > 3,2 og mindst et hævet led ved seneste standardvisit i aktuelle år, hvor den behandlende læge har taget stilling til andre behandlingsstrategier.

Hos patienter med DAS28-score over 3.2 og ét eller flere hævede led, fremkommer således et pop-up vindue hvor behandlende læge skal tage stilling til behandlingsintensivering med følgende muligheder:

- Behandling intensiveret
- Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultater
- Behandlingsmuligheder udtømt
- Patient ønsker ikke behandlingen ændret
- Andet.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

6B. RA beh.strat v høj/moderat							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2018		Tidligere år 2017 2016	
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark		2006 / 2200	5647 (72)	91	(90-92)		
Hovedstaden		572 / 651	2017 (76)	88	(85-90)		
Sjælland		219 / 229	1177 (84)	96	(92-98)		
Syddanmark		472 / 499	635 (56)	95	(92-96)		
Midtjylland		390 / 437	905 (67)	89	(86-92)		
Nordjylland		308 / 316	197 (38)	97	(95-99)		
Hovedstaden		572 / 651	2017 (76)	88	(85-90)		
Frederiksberg		139 / 143	176 (55)	97	(93-99)		
Gentofte		159 / 176	334 (65)	90	(85-94)		
Glostrup		150 / 185	1004 (84)	81	(75-86)		
Hillerød		95 / 112	329 (75)	85	(77-91)		
Rigshospitalet		# / #	119 (94)	14	(0-58)		
Rønne		28 / 28	55 (66)	100	(88-100)		
Sjælland		219 / 229	1177 (84)	96	(92-98)		
Holbæk		51 / 56	252 (82)	91	(80-97)		
Køge		111 / 112	184 (62)	99	(95-100)		
Slagelse		57 / 61	741 (92)	93	(84-98)		
Syddanmark		472 / 499	635 (56)	95	(92-96)		
Esbjerg		51 / 51	194 (79)	100	(93-100)		
Gråsten		92 / 93	71 (43)	99	(94-100)		
Kolding		42 / 47	85 (64)	89	(77-96)		
Odense		135 / 145	136 (48)	93	(88-97)		
Svendborg		77 / 87	79 (48)	89	(80-94)		
Vejle		75 / 76	70 (48)	99	(93-100)		
Midtjylland		390 / 437	905 (67)	89	(86-92)		
Holstebro		49 / 66	208 (76)	74	(62-84)		
Horsens		33 / 42	146 (78)	79	(63-90)		
Randers		28 / 40	196 (83)	70	(53-83)		
Silkeborg		109 / 113	71 (39)	96	(91-99)		
Viborg		49 / 51	68 (57)	96	(87-100)		
Århus		122 / 125	216 (63)	98	(93-100)		
Nordjylland		308 / 316	197 (38)	97	(95-99)		
Aalborg		132 / 137	63 (32)	96	(92-99)		
Hjørring		176 / 179	134 (43)	98	(95-100)		
Privat							
Privatklinikker		45 / 68	716 (91)	66	(54-77)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren hvor der er taget stilling til én af 5 behandlingsstrategier (Behandling intensiveret, Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultat, Behandlingsmuligheder udtømt, Patient ønsker ikke behandlingen ændret, Andet) ved sidste standardvisit

Nævner: RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1/2 år (180 dage), hvor der ved seneste standardvisit i årsrapportperioden findes en DAS28 >3.2 og SJC ≥ 1

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller, død i årsrapportperioden

Uoplyst: Ingen visit i årsrapportperioden, missing DAS28.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Der forekommer 72% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en DAS28 måling i indikatoråret, og som dermed ikke kan indgå i beregningen, samt patienter uden visit i det aktuelle år. Indikatorberegningen er derfor forbundet med stor usikkerhed.

Andelen af prævalente patienter, hvor behandlende læge ved høj sygdomsaktivitet har taget stilling til behandlingsintensivering er for aktuelle år 91% på landsniveau. Det regionale niveau er fra 89% i Region Midtjylland til 97% i Region Nordjylland. Kun 8 hospitalsafdelinger ligger under 90%.

Indikatoren er ny, og standard vil blive fastsat senere.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

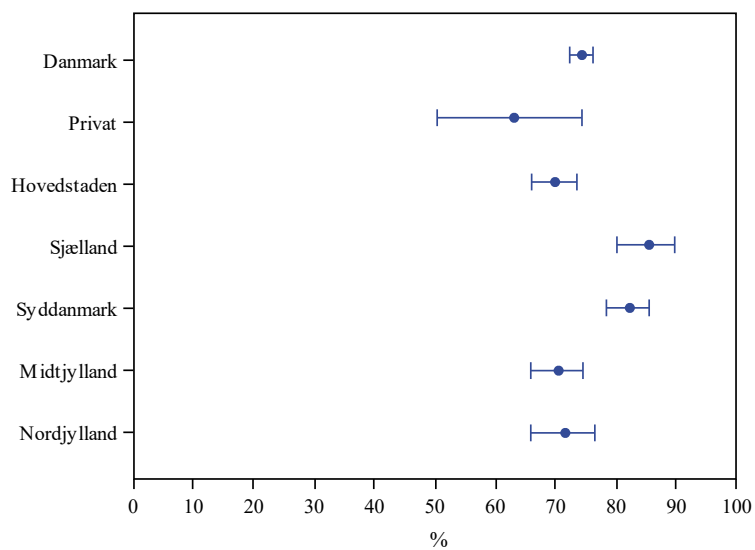
- I denne indikator anvendes et princip, hvor "treat-to-target" og "shared decision-making" anbefalingerne benyttes, således gøres behandleren opmærksom på – med en "Alert" besked – at der er moderat til høj sygdomsaktivitet hos patienten, og behandleren skal (sammen med patienten) aktivt tage stilling til, om dette skal medføre ændring i behandlingen.

Af Bilag 1, tabel 2, fremgår det samlede antal af registrerede prævalente leddegigtpatienter og på figur 1, Bilag 1 fremgår fordelingen af leddegigtpatienter med lav, moderat og høj sygdomsaktivitet opgjort siden 1999.

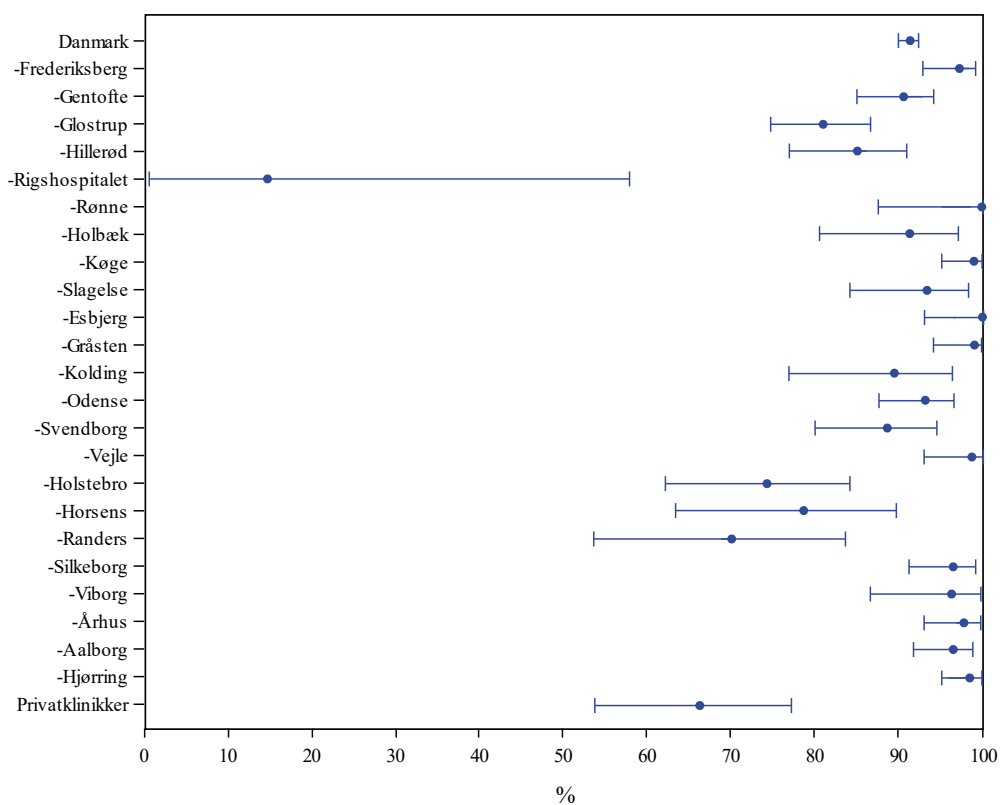
- De manglende registreringer for patienter i opgørelsesåret kan være relateret til kapacitetsmæssige udfordringer i afdelingerne, hvor patienter, som er velbehandlede får udsat deres kontroltider til mere end et år fra seneste kontrol
- De manglende registreringer kan være udtryk for klinikerens forbehold for dobbeltregistreringer – fx når der allerede er indtastet yderligere behandlingstiltag.

Kontrolldiagram indikator 6b: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 6b



Indikator 6b



Indikator 7. Patienters funktionsniveau må ikke forringes væsentligt

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter med sygdomsvarighed > ½ år fra diagnose-tidspunktet der ved seneste standardvisit i aktuelle år har HAQ-score ≤ HAQ-score ved første DANBIO visit.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

7. RA ptt funktionsniveau	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2018		Tidligere år	
				Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark		9019 / 17639	5132 (23)	51	(50-52)		
Hovedstaden		1969 / 4382	1715 (28)	45	(43-46)		
Sjælland		951 / 1852	1147 (38)	51	(49-54)		
Syddanmark		2249 / 4351	574 (12)	52	(50-53)		
Midtjylland		1949 / 3677	776 (17)	53	(51-55)		
Nordjylland		1137 / 2117	170 (7)	54	(52-56)		
Hovedstaden		1969 / 4382	1715 (28)	45	(43-46)		
Frederiksberg		466 / 932	204 (18)	50	(47-53)		
Gentofte		479 / 1105	323 (23)	43	(40-46)		
Glostrup		672 / 1516	725 (32)	44	(42-47)		
Hillerød		265 / 657	283 (30)	40	(37-44)		
Rigshospitalet		3 / 15	115 (88)	20	(4-48)		
Rønne		84 / 157	65 (29)	54	(45-61)		
Sjælland		951 / 1852	1147 (38)	51	(49-54)		
Holbæk		311 / 639	247 (28)	49	(45-53)		
Køge		457 / 822	179 (18)	56	(52-59)		
Slagelse		183 / 391	721 (65)	47	(42-52)		
Syddanmark		2249 / 4351	574 (12)	52	(50-53)		
Esbjerg		370 / 577	186 (24)	64	(60-68)		
Gråsten		531 / 1103	78 (7)	48	(45-51)		
Kolding		184 / 341	69 (17)	54	(49-59)		
Odense		576 / 1099	83 (7)	52	(49-55)		
Svendborg		259 / 525	102 (16)	49	(45-54)		
Vejle		329 / 706	56 (7)	47	(43-50)		
Midtjylland		1949 / 3677	776 (17)	53	(51-55)		
Holstebro		347 / 710	172 (20)	49	(45-53)		
Horsens		120 / 231	122 (35)	52	(45-59)		
Randers		177 / 303	194 (39)	58	(53-64)		
Silkeborg		629 / 1081	63 (6)	58	(55-61)		
Viborg		232 / 437	49 (10)	53	(48-58)		
Århus		444 / 915	176 (16)	49	(45-52)		
Nordjylland		1137 / 2117	170 (7)	54	(52-56)		
Aalborg		467 / 972	54 (5)	48	(45-51)		
Hjørring		670 / 1145	116 (9)	59	(56-61)		
Privat							
Privatklinikker		764 / 1260	750 (37)	61	(58-63)		

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren hvor der ved seneste standardvisit i aktuelle årsrapportperiode har HAQ-score ≤ HAQ score ved første DANBIO visit

Nævner: RA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1/2 år (180 dage), med en standardvisit i årsrapportperioden

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i årsrapportperioden

Uoplyst: Ingen visit i årsrapportperioden, missing HAQ.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Der forekommer 23% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en HAQ måling i indikatoråret, og som dermed ikke kan indgå i beregningen, samt patienter uden visit i det aktuelle år. Indikatorberegningen er derfor forbundet med stor usikkerhed.

Andelen af prævalente patienter, der ved seneste standardvisit i aktuelle år har HAQ-score \leq HAQ-score ved første DANBIO visit, er for aktuelle år 51% på landsniveau. Det er minimal regional variation: det regionale niveau er fra 45% i Region Hovedstaden til 54% i Region Nordjylland.

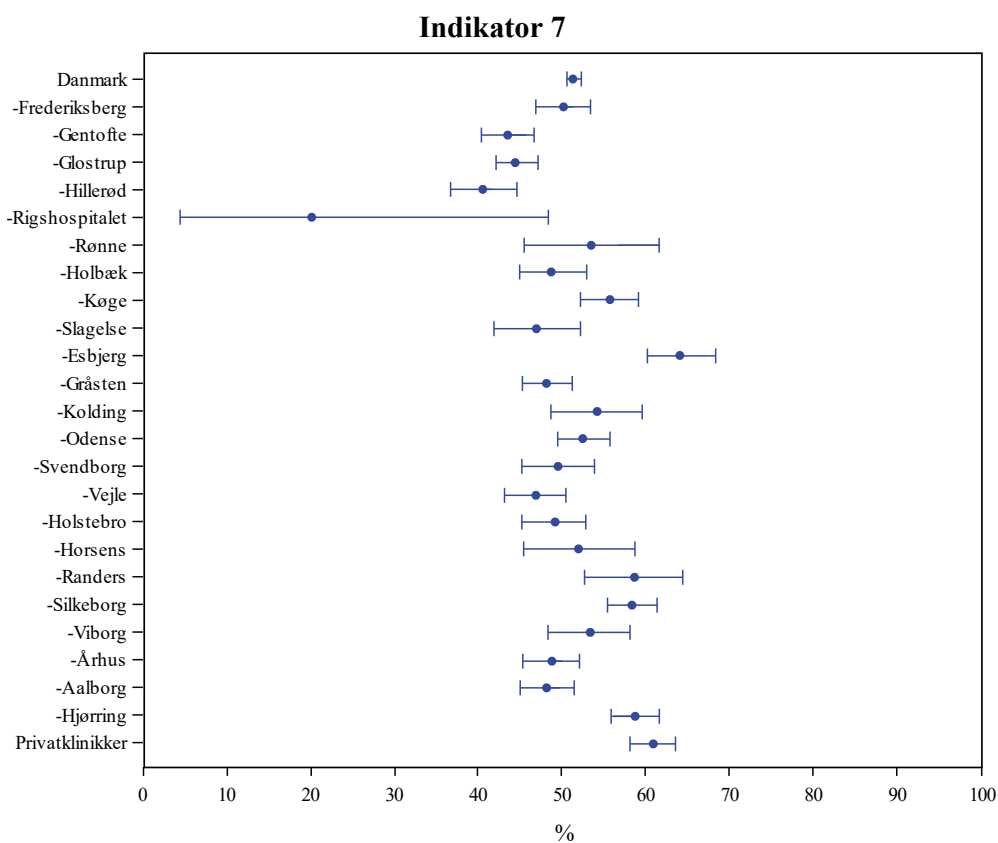
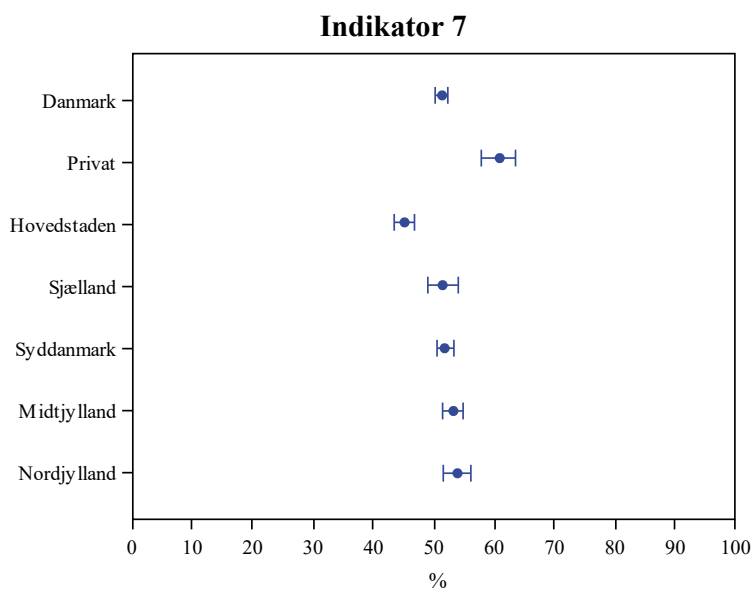
Indikatoren er ny, og standard vil blive fastsat senere. Til næste år vil indikatoren også stratificeres på alder ved diagnosetidspunkt.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

- HAQ-score er alene baseret på patientens egen vurdering. Der kan være kulturelle, socio-økonomiske, alders- og sygdomsvarighedsmæssige forskelle mellem landsdele, som det ikke er muligt at tage højde for
- I indikatoren indgår seneste HAQ-score, og der er ikke taget højde for, om patienten har haft leddegigt i kortere tid eller har haft sygdommen i mange år og dermed kan have mange kroniske ledforandringer, som kan medføre forværring af HAQ-scoren
- De manglende registreringer for patienter i opgørelsesåret kan være relateret til kapacitetsmæssige udfordringer i afdelingerne, hvor patienter, som er velbehandlede får udsat deres kontroltider til mere end et år fra seneste kontrol
- HAQ'ens spørgsmål er ikke i alle tilfælde tidssvarende, og patienterne kan derfor have svært ved at relatere sig til disse
- HAQ'ens spørgsmål formår ikke altid at indramme både de nyere diagnosticerede patienter med få ledsykdomme og de ældre patienter med mange deformateter, hvilket skævvrider svarene.

Kontrolldiagram indikator 7: Andel leddegigtpatienter, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling



Indikatorer for patienter med rygsøjlegigt

Indikator 1 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter der registreres med sygdomsaktivitet (BASDAI og/eller ASDAS) og funktionsniveau (BASFI) mindst 3 gange samt angivelse af medicinsk behandling det første sygdomsår. Ved oprettelse (baseline) i DANBIO registreres diagnostetidspunkt og diagnose.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

1. Nydiag SpA ptt følges tæt							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2017 Andel 95% CI	Tidligere år 2016 Andel	2015 Andel	
Danmark		236 / 366	0 (0)	64 (59-69)			
Hovedstaden		68 / 104	0 (0)	65 (55-74)			
Sjælland		11 / 34	0 (0)	32 (17-51)			
Syddanmark		48 / 81	0 (0)	59 (48-70)			
Midtjylland		87 / 103	0 (0)	84 (76-91)			
Nordjylland		20 / 28	0 (0)	71 (51-87)			
Hovedstaden		68 / 104	0 (0)	65 (55-74)			
Frederiksberg		33 / 45	0 (0)	73 (58-85)			
Gentofte		10 / 18	0 (0)	56 (31-78)			
Glostrup		17 / 25	0 (0)	68 (47-85)			
Hillerød		7 / 15	0 (0)	47 (21-73)			
Rønne		# / #	0 (0)	# (3-100)			
Sjælland		11 / 34	0 (0)	32 (17-51)			
Holbæk		8 / 20	0 (0)	40 (19-64)			
Køge		3 / 7	0 (0)	43 (10-82)			
Slagelse		0 / 7	0 (0)	0 (0-41)			
Syddanmark		48 / 81	0 (0)	59 (48-70)			
Esbjerg		# / #	0 (0)	# (1-91)			
Gråsten		10 / 18	0 (0)	56 (31-78)			
Kolding		5 / 9	0 (0)	56 (21-86)			
Odense		12 / 21	0 (0)	57 (34-78)			
Svendborg		7 / 9	0 (0)	78 (40-97)			
Vejle		13 / 21	0 (0)	62 (38-82)			
Midtjylland		87 / 103	0 (0)	84 (76-91)			
Holstebro		6 / 8	0 (0)	75 (35-97)			
Horsens		10 / 13	0 (0)	77 (46-95)			
Randers		7 / 12	0 (0)	58 (28-85)			
Silkeborg		33 / 39	0 (0)	85 (69-94)			
Århus		31 / 31	0 (0)	100 (89-100)			
Nordjylland		20 / 28	0 (0)	71 (51-87)			
Aalborg		11 / 17	0 (0)	65 (38-86)			
Hjørring		9 / 11	0 (0)	82 (48-98)			
Privat							
Privatklinikker		# / #	0 (0)	# (2-38)			

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner som har mindst 3 fulde registreringer af BASDAI og/eller ASDAS, BASFI samt angivelse af medicinsk behandling fra diagnostetidspunkt + 400 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Ekskluderet: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapportperioden.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 366 patienter med en axSpA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, som har haft tre besøg med registrering af både sygdomsaktivitet og funktionsniveau, samt angivelse af medicinsk behandling, er i aktuelle år 64% på landsniveau.

Der er stor regional variation: på regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 32% i Region Sjælland til 84% i Region Midtjylland. På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerne er usikre (se kontroldiagram). Aarhus, Silkeborg og Hjørring er de tre afdelinger der opfylder indikatorens mål med over 80%.

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

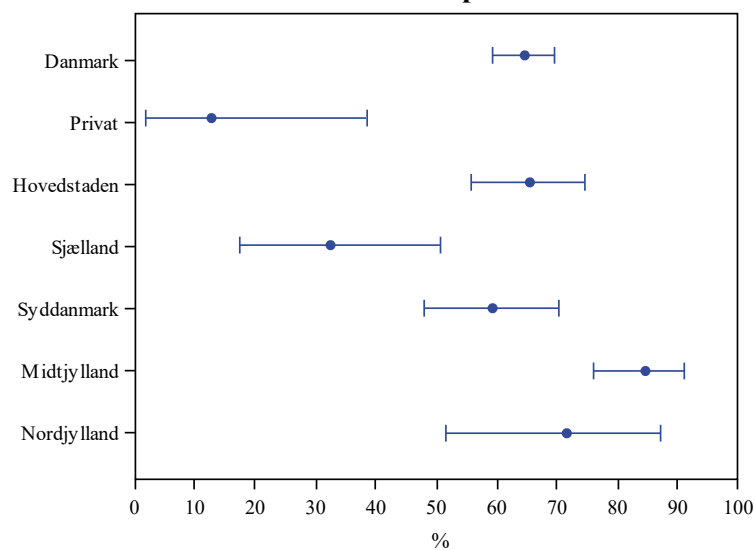
- For patienter med mild sygdomsaktivitet vurderes at, det ikke er nødvendigt med tre besøg i det første sygdomsår
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits, indgår patienten ikke i beregningen
- Beregning af ASDAS kræver, at der er målt CRP, som først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO
- For en del patienter er diagnosetidspunkt ikke registreret
- En del rygsøjlegigtpatienter henvises fra primærsektoren med veletableret diagnose med henblik på intensivning af behandlingen, og disse kan fejlagtigt blive registreret som ny-diagnosticerede i DANBIO
- Nogle patienter henvises som ny-diagnosticerede, men pga. ventetid til vurdering hos speciallæge/reumatologisk afdeling oprettes patienterne først efter nogle måneders sygdom
- Utilstrækkelig registrering kan være forårsaget af indførelse af nyt IT-system (f.eks. Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og Region Sjælland)

Andre forhold af betydning for resultaterne kan være:

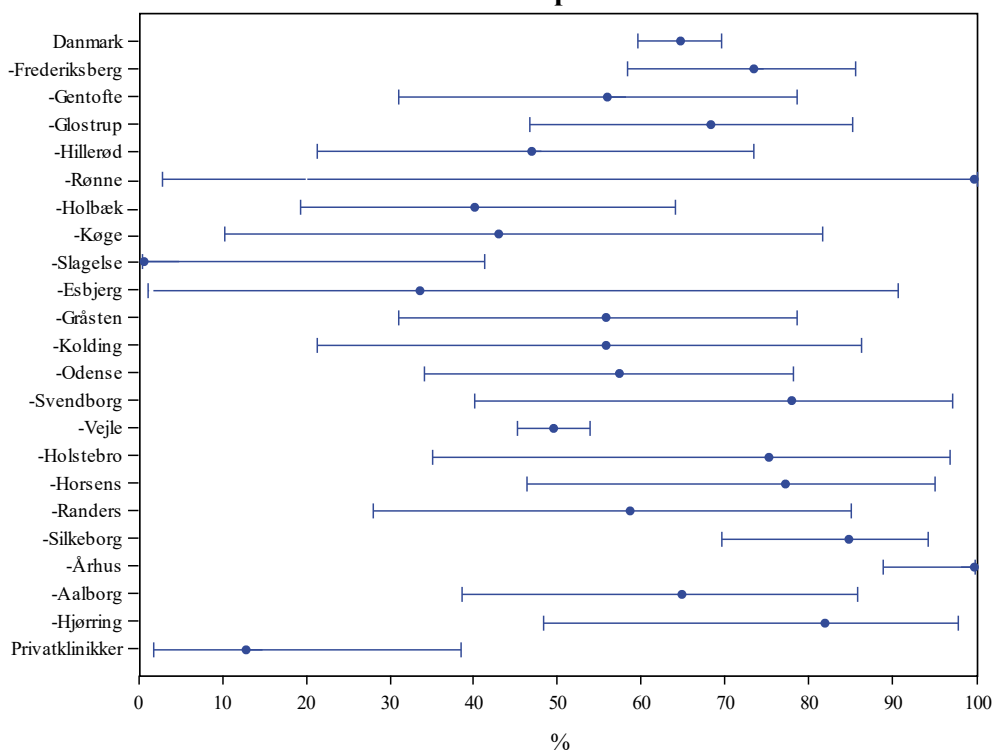
- De enkelte afdelinger kan have forskellig profil, således at nogle afdelinger får mange ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter, mens andre afdelinger følger rygsøjlegigtpatienter med mere komplekse sygdomsforløb
- Flere variable indgår i indikatoren, og hvis der er ufuldstændige visits, indgår patienten ikke i indikatoren
- Af kapacitetsmæssige årsager kan det være vanskeligt at opfylde indikatorens krav om 3 fulde visits det første sygdomsår.

Kontroldiagram indikator 1 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 1 SpA



Indikator 1 SpA



Indikator 2 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt (AxSpA), der registreres med CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet (+/- 6 mdr.).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

2. Nydiag SpAptt us CRP/HLA-B2				Aktuelle år		Tidligere år	
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark		292 / 365	0 (0)	80	(76-84)		
Hovedstaden		81 / 103	0 (0)	79	(69-86)		
Sjælland		25 / 34	0 (0)	74	(56-87)		
Syddanmark		62 / 81	0 (0)	77	(66-85)		
Midtjylland		89 / 103	0 (0)	86	(78-92)		
Nordjylland		23 / 28	0 (0)	82	(63-94)		
Hovedstaden		81 / 103	0 (0)	79	(69-86)		
Frederiksberg		37 / 45	0 (0)	82	(68-92)		
Gentofte		16 / 17	0 (0)	94	(71-100)		
Glostrup		15 / 25	0 (0)	60	(39-79)		
Hillerød		13 / 15	0 (0)	87	(60-98)		
Rønne		# / #	0 (0)	#	(0-98)		
Sjælland		25 / 34	0 (0)	74	(56-87)		
Holbæk		17 / 20	0 (0)	85	(62-97)		
Køge		3 / 7	0 (0)	43	(10-82)		
Slagelse		5 / 7	0 (0)	71	(29-96)		
Syddanmark		62 / 81	0 (0)	77	(66-85)		
Esbjerg		3 / 3	0 (0)	100	(29-100)		
Gråsten		14 / 18	0 (0)	78	(52-94)		
Kolding		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)		
Odense		15 / 21	0 (0)	71	(48-89)		
Svendborg		9 / 9	0 (0)	100	(66-100)		
Vejle		14 / 21	0 (0)	67	(43-85)		
Midtjylland		89 / 103	0 (0)	86	(78-92)		
Holstebro		3 / 8	0 (0)	38	(9-76)		
Horsens		5 / 13	0 (0)	38	(14-68)		
Randers		11 / 12	0 (0)	92	(62-100)		
Silkeborg		39 / 39	0 (0)	100	(91-100)		
Århus		31 / 31	0 (0)	100	(89-100)		
Nordjylland		23 / 28	0 (0)	82	(63-94)		
Aalborg		13 / 17	0 (0)	76	(50-93)		
Hjørring		10 / 11	0 (0)	91	(59-100)		
Privat							
Privatklinikker		12 / 16	0 (0)	75	(48-93)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner der har fået målt og registreret CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapportperioden

Uoplyst: Ingen diagnosedato.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 366 patienter med en axSpA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der registreres med CRP og HLA-B27, er i aktuelle år 80% på landsniveau.

På regionsniveau varierer andelen i det aktuelle år fra 74% i Region Sjælland til 86% i Region Midtjylland. På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerne er usikre (se kontroldiagram). Både Silkeborg og Aarhus opfylder indikatormålet med 100%.

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

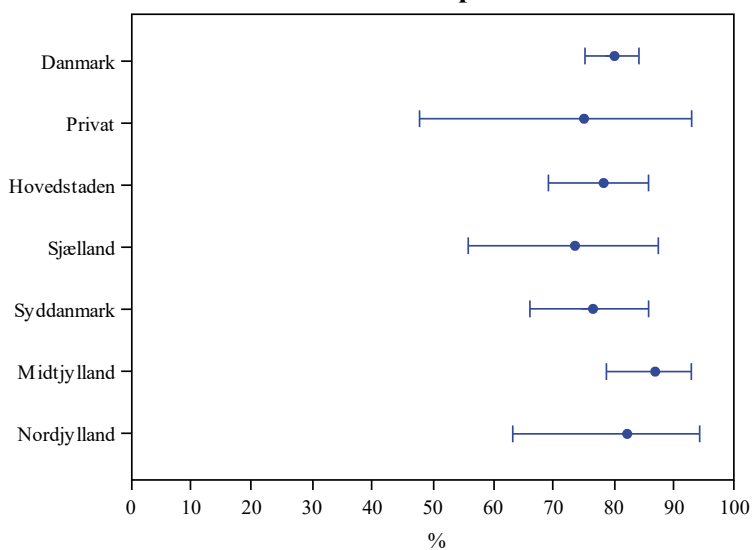
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

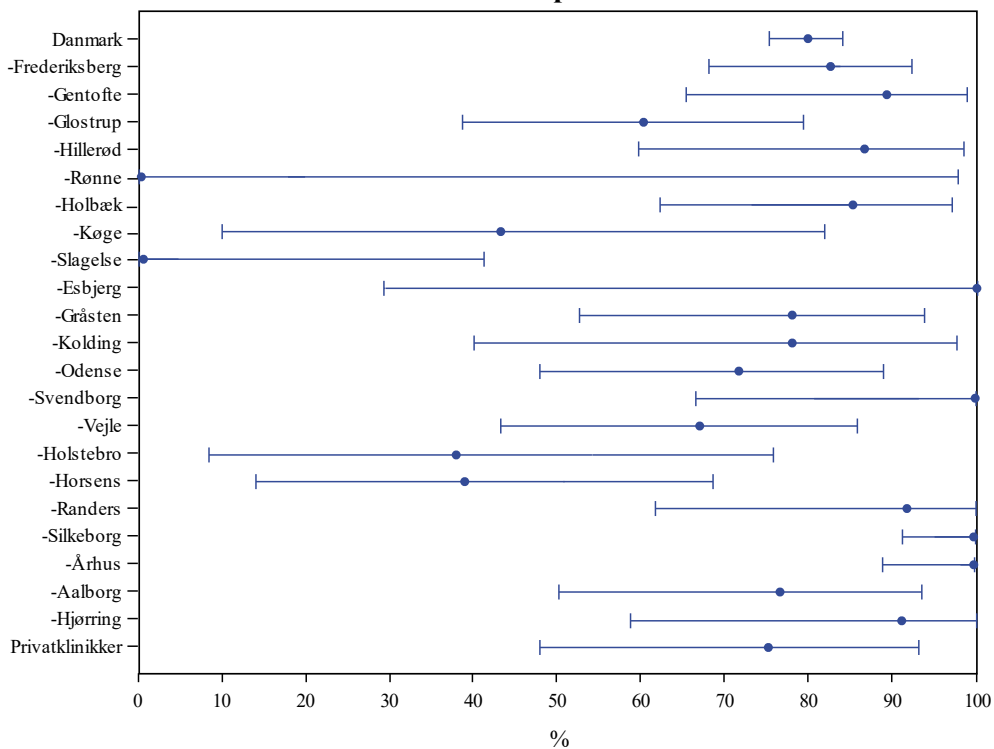
- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af CRP samt vævstypebestemmelse først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO
- Diagnosetidspunktet er en "grå-zone". Eksempelvis kan MR-scanningen ligge mere end 6 mdr fra tidspunktet for CRP og HLA-B27, hvorved ikke begge indikatorer kan opfyldes samtidig.

Kontrolldiagram indikator 2 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 2 SpA



Indikator 2 SpA



Indikator 3 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede patienter der registreres med bevægelighed (BASMI) på diagnosetidspunktet (+/- 6 mdr.).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

3. Nydiag SpAptt us bevægelig							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2017		Tidligere år 2016 2015	
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark		295 / 366	0 (0)	81	(76-85)		
Hovedstaden		75 / 104	0 (0)	72	(62-80)		
Sjælland		17 / 34	0 (0)	50	(32-68)		
Syddanmark		73 / 81	0 (0)	90	(81-96)		
Midtjylland		97 / 103	0 (0)	94	(88-98)		
Nordjylland		23 / 28	0 (0)	82	(63-94)		
Hovedstaden		75 / 104	0 (0)	72	(62-80)		
Frederiksberg		36 / 45	0 (0)	80	(65-90)		
Gentofte		12 / 18	0 (0)	67	(41-87)		
Glostrup		19 / 25	0 (0)	76	(55-91)		
Hillerød		7 / 15	0 (0)	47	(21-73)		
Rønne		# / #	0 (0)	#	(3-100)		
Sjælland		17 / 34	0 (0)	50	(32-68)		
Holbæk		12 / 20	0 (0)	60	(36-81)		
Køge		3 / 7	0 (0)	43	(10-82)		
Slagelse		# / #	0 (0)	#	(4-71)		
Syddanmark		73 / 81	0 (0)	90	(81-96)		
Esbjerg		3 / 3	0 (0)	100	(29-100)		
Gråsten		15 / 18	0 (0)	83	(59-96)		
Kolding		8 / 9	0 (0)	89	(52-100)		
Odense		20 / 21	0 (0)	95	(76-100)		
Svendborg		9 / 9	0 (0)	100	(66-100)		
Vejle		18 / 21	0 (0)	86	(64-97)		
Midtjylland		97 / 103	0 (0)	94	(88-98)		
Holstebro		6 / 8	0 (0)	75	(35-97)		
Horsens		12 / 13	0 (0)	92	(64-100)		
Randers		10 / 12	0 (0)	83	(52-98)		
Silkeborg		39 / 39	0 (0)	100	(91-100)		
Århus		30 / 31	0 (0)	97	(83-100)		
Nordjylland		23 / 28	0 (0)	82	(63-94)		
Aalborg		15 / 17	0 (0)	88	(64-99)		
Hjørring		8 / 11	0 (0)	73	(39-94)		
Privat							
Privatklinikker		10 / 16	0 (0)	63	(35-85)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner, der har fået målt og registreret BASMI på diagnosetidspunkt +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis i det første sygdoms-år, død i årsrapportperioden.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 366 patienter med en axSpA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der registreres med bevægelighed på diagnosetidspunkt, er i aktuelle år 81% på landsniveau.

På regionsniveau varierer andelen i det aktuelle år fra 50% i Region Sjælland til 94% i Region Midtjylland. På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerne er usikre (se kontroldiagram).

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

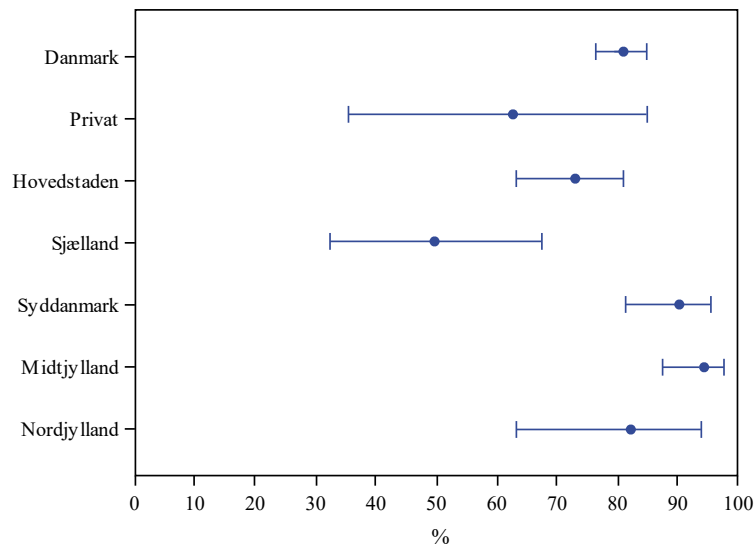
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

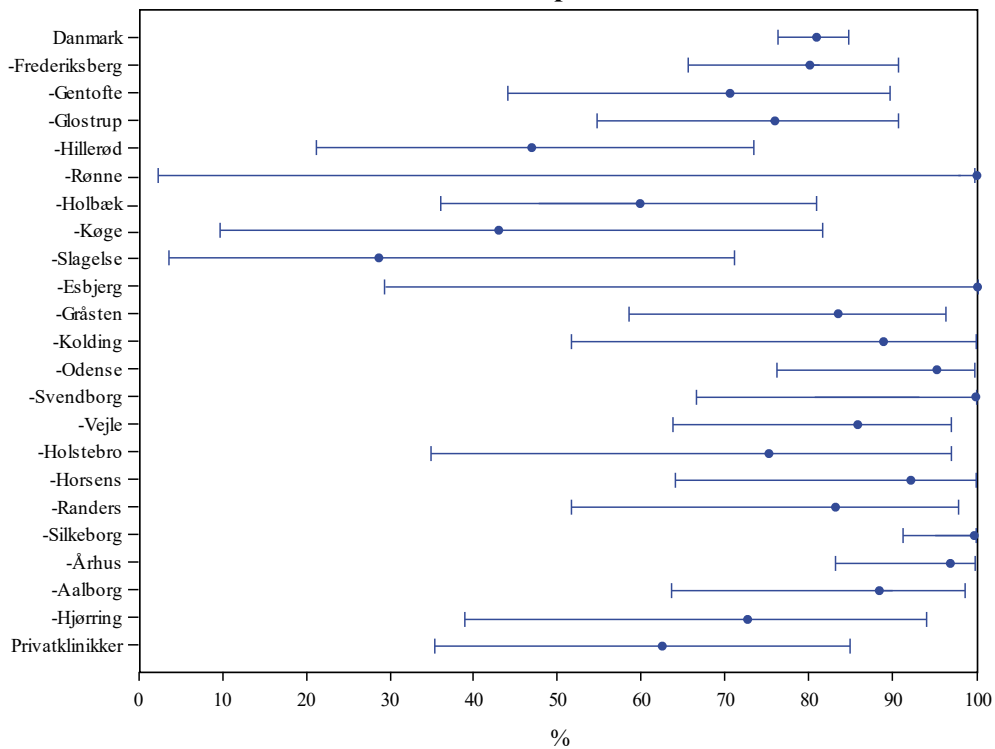
- BASMI er et sammendrag af en standardiseret måling af rygsøjlels bevægelighed, som gennemføres af behandleren (læge, sygeplejerske eller fysioterapeut), og på nogle afdelinger er der etableret et samarbejde med f.eks. fysioterapeuter, som foretager registreringen
- Undersøgelsen er ressourcetung og kan derfor blive fravalgt i den kliniske proces.

Kontroldiagram indikator 3 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i indikatoråret på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 3 SpA



Indikator 3 SpA



Indikator 4 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-scanning og/eller røntgen status på diagnositidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der har fået udført MR-scanning og/eller røntgen status (SI-led og column lumbalis) på diagnositidspunktet

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

4. Nydiag SpAptt MR/rtg status							
	Std. opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2017 Andel 95% CI	Tidligere år 2016 Andel	2015 Andel	
Danmark		316 / 366	0 (0)	86 (82-90)			
Hovedstaden		88 / 104	0 (0)	85 (76-91)			
Sjælland		27 / 34	0 (0)	79 (62-91)			
Syddanmark		79 / 81	0 (0)	98 (91-100)			
Midtjylland		82 / 103	0 (0)	80 (71-87)			
Nordjylland		27 / 28	0 (0)	96 (82-100)			
Hovedstaden		88 / 104	0 (0)	85 (76-91)			
Frederiksberg		43 / 45	0 (0)	96 (85-99)			
Gentofte		18 / 18	0 (0)	100 (81-100)			
Glostrup		19 / 25	0 (0)	76 (55-91)			
Hillerød		8 / 15	0 (0)	53 (27-79)			
Rønne		# / #	0 (0)	#			
Sjælland		27 / 34	0 (0)	79 (62-91)			
Holbæk		15 / 20	0 (0)	75 (51-91)			
Køge		7 / 7	0 (0)	100 (59-100)			
Slagelse		5 / 7	0 (0)	71 (29-96)			
Syddanmark		79 / 81	0 (0)	98 (91-100)			
Esbjerg		3 / 3	0 (0)	100 (29-100)			
Gråsten		18 / 18	0 (0)	100 (81-100)			
Kolding		9 / 9	0 (0)	100 (66-100)			
Odense		20 / 21	0 (0)	95 (76-100)			
Svendborg		9 / 9	0 (0)	100 (66-100)			
Vejle		20 / 21	0 (0)	95 (76-100)			
Midtjylland		82 / 103	0 (0)	80 (71-87)			
Holstebro		4 / 8	0 (0)	50 (16-84)			
Horsens		6 / 13	0 (0)	46 (19-75)			
Randers		10 / 12	0 (0)	83 (52-98)			
Silkeborg		31 / 39	0 (0)	79 (64-91)			
Århus		31 / 31	0 (0)	100 (89-100)			
Nordjylland		27 / 28	0 (0)	96 (82-100)			
Aalborg		16 / 17	0 (0)	94 (71-100)			
Hjørring		11 / 11	0 (0)	100 (72-100)			
Privat							
Privatklinikker		13 / 16	0 (0)	81 (54-96)			

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner, der har registreret dato for MR-scanning og/eller røntgen undersøgelse (SI-led og column lumbalis)) på diagnositidspunkt +/- 200 dage

Nævner: Alle ny-diagnosticerede AxSpA patienter i året før årsrapportens periode, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapportperioden.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 366 patienter med en axSpA diagnosedato i 2017. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der har fået udført MR-scanning og/eller røntgen scanning på diagnose-tidspunktet er 86% på landsniveau.

På regionsniveau varierer andelen i aktuelle år fra 79% i Region Sjælland til 98% i Region Syddanmark. På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerne er usikre (se kontroldiagram).

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

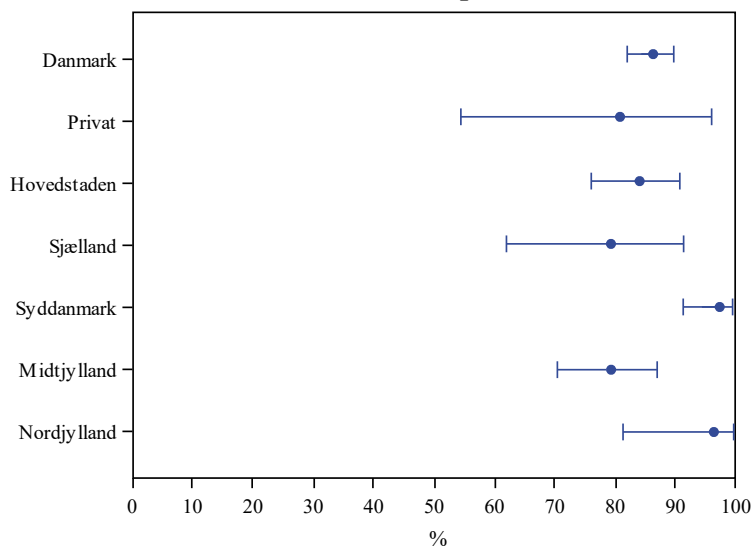
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

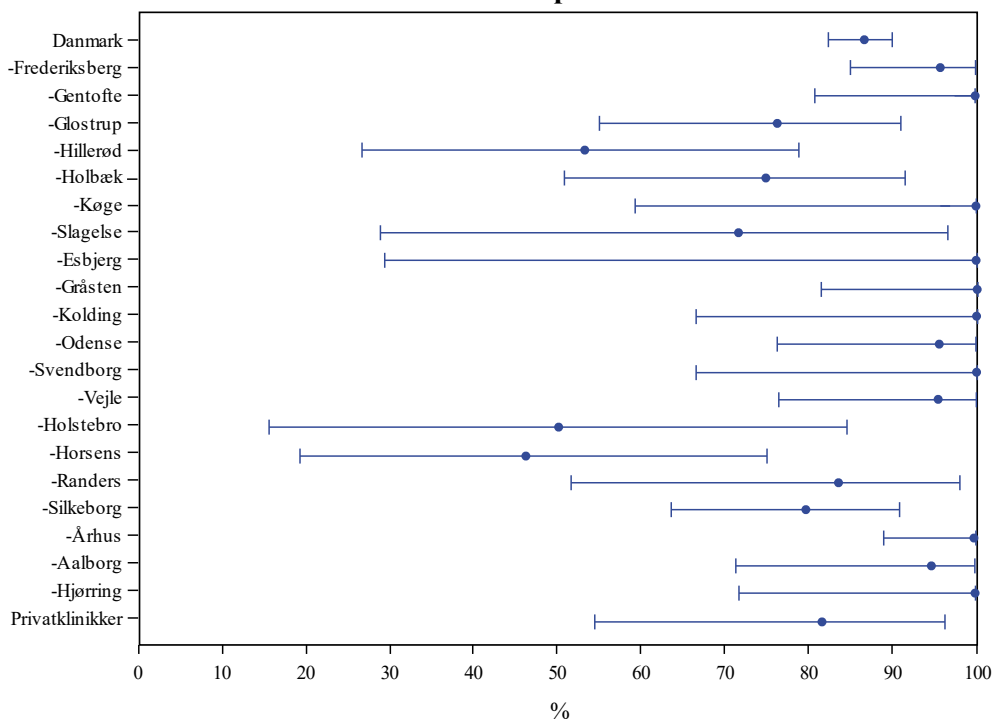
- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af røntgen og/eller MR-undersøgelse først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DANBIO
- MR og røntgen kan være tidsmæssigt forskudt for diagnosetidspunktet, specielt hos de patienter, hvor der ikke samtidigt foreligger komorbiditeter, der understøtter diagnosen.

Kontrolldiagram indikator 4 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatorens målet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 4 SpA



Indikator 4 SpA



Indikator 5 SpA. Ny-diagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet

Indikatoren beskriver andelen (%) af ny-diagnosticerede axSpA patienter ≥ 30 år på diagnosetidspunktet der har fået udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet (+/- 12 mdr.).

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

5. Nydiag SpApt>30 DXA							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2017 Andel	95% CI	2016 Andel	2015 Andel
Danmark		75 / 266	0 (0)	28	(23-34)		
Hovedstaden		22 / 71	0 (0)	31	(21-43)		
Sjælland		9 / 30	0 (0)	30	(15-49)		
Syddanmark		16 / 61	0 (0)	26	(16-39)		
Midtjylland		18 / 72	0 (0)	25	(16-37)		
Nordjylland		10 / 21	0 (0)	48	(26-70)		
Hovedstaden		22 / 71	0 (0)	31	(21-43)		
Frederiksberg		11 / 29	0 (0)	38	(21-58)		
Gentofte		5 / 12	0 (0)	42	(15-72)		
Glostrup		5 / 17	0 (0)	29	(10-56)		
Hillerød		# / #	0 (0)	#	(0-38)		
Rønne		# / #	0 (0)	#	(0-98)		
Sjælland		9 / 30	0 (0)	30	(15-49)		
Holbæk		5 / 17	0 (0)	29	(10-56)		
Køge		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)		
Slagelse		0 / 7	0 (0)	0	(0-41)		
Syddanmark		16 / 61	0 (0)	26	(16-39)		
Esbjerg		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)		
Gråsten		3 / 15	0 (0)	20	(4-48)		
Kolding		# / #	0 (0)	#	(4-71)		
Odense		4 / 12	0 (0)	33	(10-65)		
Svendborg		4 / 8	0 (0)	50	(16-84)		
Vejle		3 / 16	0 (0)	19	(4-46)		
Midtjylland		18 / 72	0 (0)	25	(16-37)		
Holstebro		# / #	0 (0)	#	(1-72)		
Horsens		0 / 11	0 (0)	0	(0-28)		
Randers		3 / 11	0 (0)	27	(6-61)		
Silkeborg		7 / 29	0 (0)	24	(10-44)		
Århus		7 / 16	0 (0)	44	(20-70)		
Nordjylland		10 / 21	0 (0)	48	(26-70)		
Aalborg		6 / 11	0 (0)	55	(23-83)		
Hjørring		4 / 10	0 (0)	40	(12-74)		
Privat							
Privatklinikker		0 / 11	0 (0)	0	(0-28)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævner, der har registreret dato for DXA-scanning på diagnosetidspunkt +/- 400 dage

Nævner: Alle nydiagnosticerede Ax-SpA patienter i året før årsrapportens periode, ≥ 30 år ved diagnose, der er i live ved udgangen af årsrapportperioden

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller død i diagnoseår samt årsrapportperioden.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

I opgørelsen indgår 266 patienter med en axSpA diagnosedato i 2017 og alder over 30 år ved diagnose. Andelen af ny-diagnosticerede patienter, der har fået udført DXA-scanning, er i det aktuelle år 28% på landsniveau.

Der er stor regional variation: på regionsniveau varierer andelen i det aktuelle år fra 25% i Region Midtjylland til 48% i Region Nordjylland. På hospitalsniveau er det relativt få patienter, og estimerterne er usikre (se kontroldiagram).

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

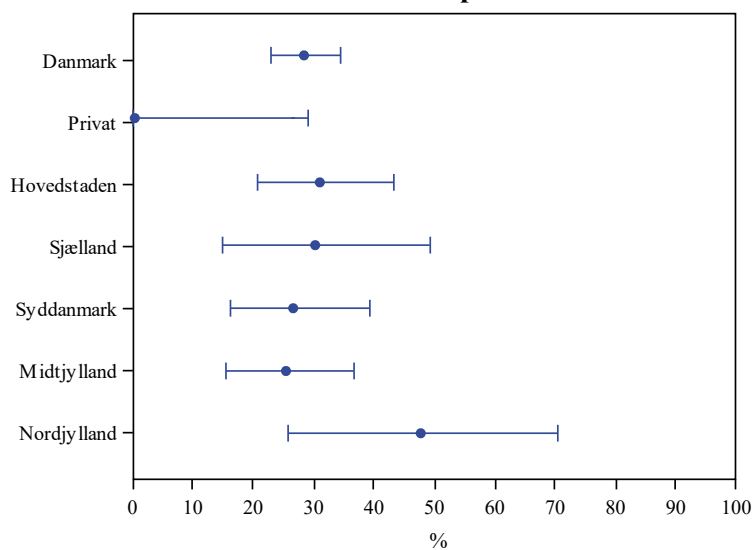
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

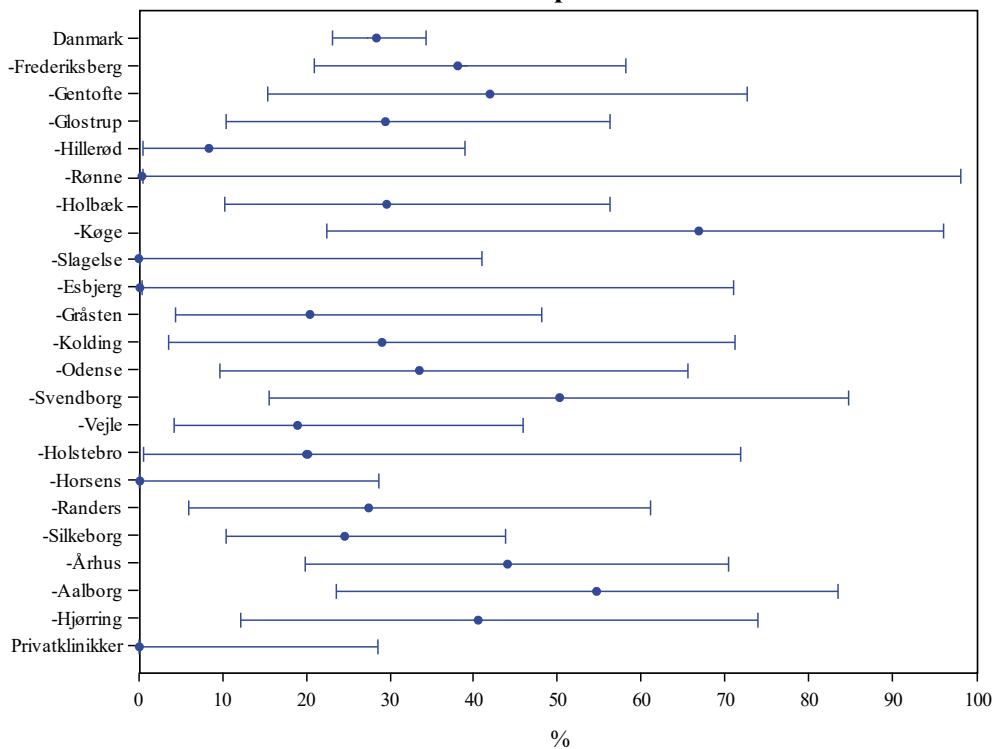
- For en del patienter er diagnosetidspunktet ikke registreret
- Registreringen forsinkes ofte, da der er tale om dobbeltregistrering, hvor resultatet af DXA-scanningen først skal tilgås i journalsystemerne og derefter skal registreres i DAN-BIO
- Der er tale om en ny indikator, som skal indarbejdes i afdelingerne før denne huskes rutinemæssigt.

Kontroldiagram indikator 5 SpA: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 5 SpA



Indikator 5 SpA



Indikator 6 SpA. Rygsøjlegigtpatienter skal følges longitudinelt i DANBIO med rygsøjlebevægelighed

Indikatoren beskriver andelen (%) af rygsøjlegigtpatienter, der registreres med BASMI mindst en gang årligt.

Kvalitetsmål: Mindst 80%

6. SpAptt følges long.BASMI	Std. >80% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år		Tidligere år	
				1.1.-31.12.2018 Andel	95% CI	2017 Andel	2016 Andel
Danmark	ja	3177 / 3885	845 (18)	82	(81-83)		
Hovedstaden	nej	824 / 1224	352 (22)	67	(65-70)		
Sjælland	nej	227 / 372	172 (32)	61	(56-66)		
Syddanmark	ja	888 / 974	110 (10)	91	(89-93)		
Midtjylland	ja	901 / 961	139 (13)	94	(92-95)		
Nordjylland	ja	324 / 339	26 (7)	96	(93-98)		
Hovedstaden	nej	824 / 1224	352 (22)	67	(65-70)		
Frederiksberg	ja	308 / 369	32 (8)	83	(79-87)		
Gentofte	nej	140 / 242	34 (12)	58	(51-64)		
Glostrup	nej	299 / 436	171 (28)	69	(64-73)		
Hillerød	nej	59 / 139	83 (37)	42	(34-51)		
Rigshospital	nej	3 / 6	25 (81)	50	(12-88)		
Rønne	nej	15 / 32	7 (18)	47	(29-65)		
Sjælland	nej	227 / 372	172 (32)	61	(56-66)		
Holbæk	nej	74 / 98	42 (30)	76	(66-84)		
Køge	nej	130 / 210	31 (13)	62	(55-69)		
Slagelse	nej	23 / 64	99 (61)	36	(24-49)		
Syddanmark	ja	888 / 974	110 (10)	91	(89-93)		
Esbjerg	ja	50 / 59	16 (21)	85	(73-93)		
Gråsten	ja	209 / 239	26 (10)	87	(83-91)		
Kolding	ja	43 / 52	11 (17)	83	(70-92)		
Odense	ja	243 / 254	23 (8)	96	(92-98)		
Svendborg	ja	80 / 90	9 (9)	89	(81-95)		
Vejle	ja	263 / 280	25 (8)	94	(90-96)		
Midtjylland	ja	901 / 961	139 (13)	94	(92-95)		
Holstebro	nej	55 / 74	18 (20)	74	(63-84)		
Horsens	ja	50 / 56	20 (26)	89	(78-96)		
Randers	ja	64 / 77	33 (30)	83	(73-91)		
Silkeborg	ja	281 / 290	27 (9)	97	(94-99)		
Viborg	ja	55 / 60	1 (2)	92	(82-97)		
Århus	ja	396 / 404	40 (9)	98	(96-99)		
Nordjylland	ja	324 / 339	26 (7)	96	(93-98)		
Aalborg	ja	198 / 210	19 (8)	94	(90-97)		
Hjørring	ja	126 / 129	7 (5)	98	(93-100)		
Privat							
Privatklinikker	ja	13 / 15	46 (75)	87	(60-98)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren der har et standard visit i årsrapportperioden, og et standard visit indtil 400 dage før; begge med registrering af BASMI

Nævner: AxSpA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1 år (365 dage)

Eksklusion: Ikke aktive patienter, patienter der skifter afdeling/praksis eller dør i årsrapportperioden

Uoplyst: Patienter uden visit i årsrapportperioden samt missing BASMI (der er udelukkende medregnet komplette registreringer).

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikator 6 beskriver andelen af prævalente axSpA patienter med en sygdomsvarighed over 1 år, og om de følges longitudinelt med rygsøjlebevægelighed. Der er 3885 patienter på landsplan; af disse opfylder 82% indikatormålet, hvilket er over standarden på over 80%. Der er stor regional variation: Region Hovedstaden og Region Sjælland ligger på henholdsvis 67% og 61%, mens i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland opfylder målet med henholdsvis 91%, 94% og 96%.

Der forekommer 18% uoplyste i denne indikator, hvilket omfatter patienter, som ikke har en komplet BASMI i indikatoråret, og som dermed ikke kan indgå i beregningen, samt patienter uden visit i det aktuelle år. Indikatorberegningen er derfor forbundet med nogen usikkerhed.

Afdelingsvist er der stor variation, alle afdelinger (undtaget 1 afdeling) i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland opfylder standarden. Mens, i Region Hovedstaden og Region Sjælland er der kun én afdeling der opfylder standarden.

Dette år er alle patienter med over 365 dages sygdomsvarighed i løbet af opgørelsesperioden inkluderet.

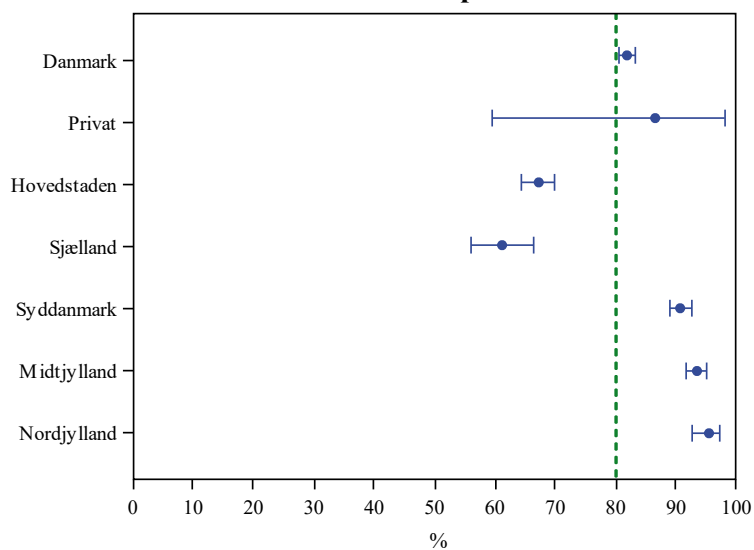
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

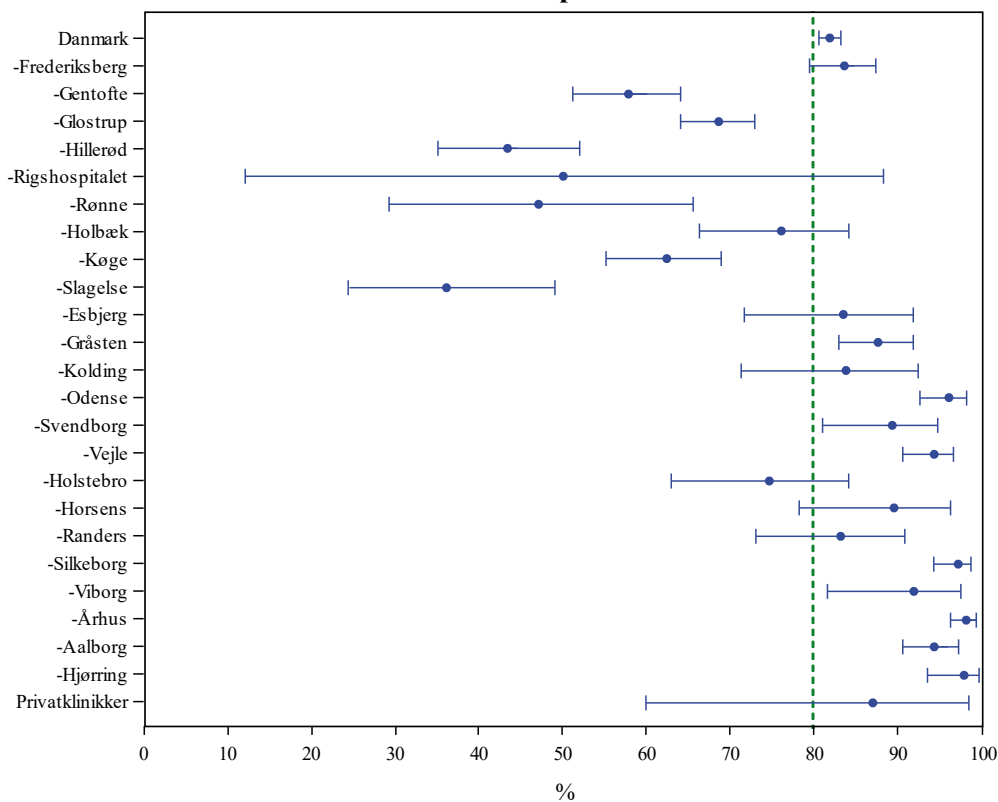
- BASMI er et sammendrag af en standardiseret måling af rygsøjlebevægelighed, som gennemføres af behandleren (læge, sygeplejerske eller fysioterapeut), og på nogle afdelinger er der etableret et samarbejde med f.eks. fysioterapeuter, som foretager registreringen
- På flere afdelinger ses rygsøjlegigtpatienterne ikke rutinemæssigt med fastlagte intervaller, men snarere efter patientens eget behov ("on demand"), hvorfor der kan være mere end 12 mdr. mellem besøgene.

Kontrolldiagram indikator SpA 6: Andel patienter med rygsøjlegigt, der opfylder indikatoretmålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 6 SpA



Indikator 6 SpA



Indikator 7 SpA. Ax-Spa patienter i biologisk behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter i biologisk behandling med sygdomsvarighed > 1 år har mindst 2 registreringer i det aktuelle år med sygdomsaktivitet (BASDAI og/eller ASDAS), funktionsniveau (BASFI) og angivelse af medicinsk behandling.

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

7. axSpAptt i bDMARD beh long							
	Std. opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst (pct.)	Aktuelle år 1.1.-31.12.2018		Tidligere år	
				Andel	95% CI	Andel	Andel
Danmark		1935 / 2319	0 (0)	83	(82-85)		
Hovedstaden		630 / 754	0 (0)	84	(81-86)		
Sjælland		165 / 277	0 (0)	60	(54-65)		
Syddanmark		392 / 465	0 (0)	84	(81-87)		
Midtjylland		575 / 645	0 (0)	89	(86-91)		
Nordjylland		173 / 178	0 (0)	97	(94-99)		
Hovedstaden		630 / 754	0 (0)	84	(81-86)		
Frederiksberg		196 / 224	0 (0)	88	(82-92)		
Gentofte		131 / 159	0 (0)	82	(76-88)		
Glostrup		227 / 263	0 (0)	86	(82-90)		
Hillerød		63 / 83	0 (0)	76	(65-85)		
Rigshospitalet		# / #	0 (0)	#	(1-72)		
Rønne		12 / 20	0 (0)	60	(36-81)		
Sjælland		165 / 277	0 (0)	60	(54-65)		
Holbæk		42 / 83	0 (0)	51	(39-62)		
Køge		102 / 150	0 (0)	68	(60-75)		
Slagelse		21 / 44	0 (0)	48	(32-63)		
Syddanmark		392 / 465	0 (0)	84	(81-87)		
Esbjerg		12 / 43	0 (0)	28	(15-44)		
Gråsten		92 / 94	0 (0)	98	(93-100)		
Kolding		34 / 40	0 (0)	85	(70-94)		
Odense		109 / 126	0 (0)	87	(79-92)		
Svendborg		41 / 43	0 (0)	95	(84-99)		
Vejle		104 / 119	0 (0)	87	(80-93)		
Midtjylland		575 / 645	0 (0)	89	(86-91)		
Holstebro		34 / 39	0 (0)	87	(73-96)		
Horsens		32 / 38	0 (0)	84	(69-94)		
Randers		48 / 62	0 (0)	77	(65-87)		
Silkeborg		193 / 214	0 (0)	90	(85-94)		
Viborg		32 / 36	0 (0)	89	(74-97)		
Århus		236 / 256	0 (0)	92	(88-95)		
Nordjylland		173 / 178	0 (0)	97	(94-99)		
Aalborg		105 / 107	0 (0)	98	(93-100)		
Hjørring		68 / 71	0 (0)	96	(88-99)		

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er en/et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Beregningsmetode:

Tæller: Patienter i nævneren der indenfor den aktuelle årsrapportperiode har mindst to registreringer af BASDAI og/eller ASDAS og BASFI, samt angivelse af medicinsk behandling

Nævner: AxSpA patienter i DANBIO, i live ved udgangen af årsrapportperioden, med sygdomsvarighed over 1 år (360 dage), og bDMARD behandling hele årsrapportperioden (tillader 90 dages pause, samt skift af bDMARD)

Ekskluderet: Patienter der skifter afdeling eller dør i årsrapportperioden - patienter uden visit.

Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikator 7 beskriver andelen af prævalente axSpA patienter med sygdomsvarighed over 1 år i biologisk behandling i hele årsrapportperioden, og om de følges longitudinelt med sygdomsaktivitet og funktionsniveau. Der er 2319 patienter på landsplan; af disse opfylder 83% indikatormålet. Regionalt varierer andelen der opfylder indikatormålet fra 60% i Region Sjælland til 97% i Region Nordjylland. Region Sjælland, og de 3 afdelinger i denne region, er markant lavere end de andre regioner. I Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Midtjylland opfylder henholdsvis 84%, 84% og 89%.

Alle patienter med sygdomsvarighed over 1 år ved udgangen af opgørelsesperioden er inkluderet, dvs også patienter nydiagnosticeret i 2017.

Indikatoren opgøres for første gang i år, og standard vil blive sat senere.

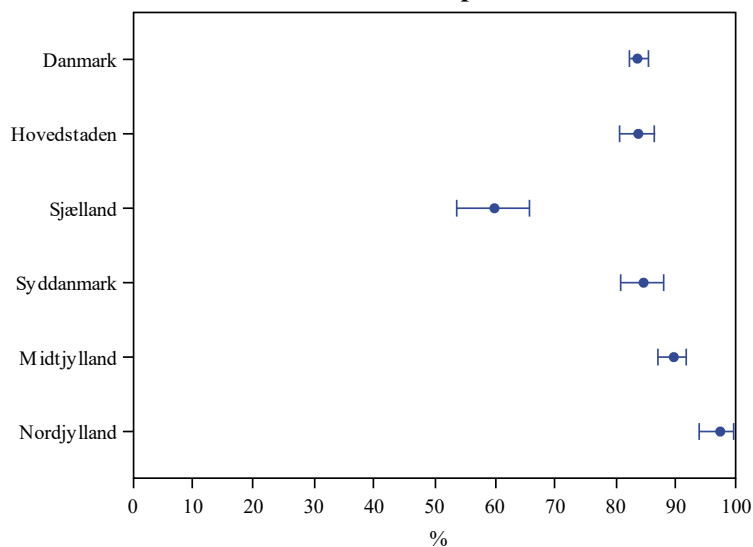
Faglige kommentarer

Følgende faktorer kan have indflydelse på dataopgørelsen:

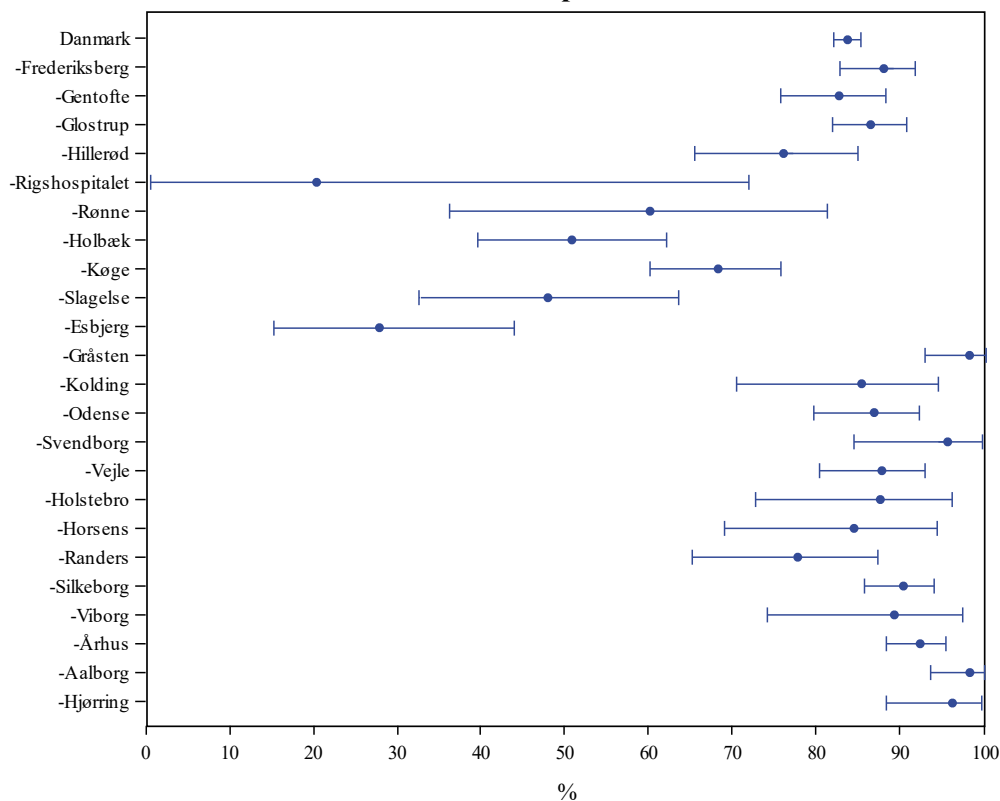
- På flere afdelinger har der ikke været tradition for at denne patientgruppe skulle følges med mere end 9-12 måneders intervaller
- Mange patienter i biologisk behandling føler de er raske og er tilbøjelige til at melde afbud fra kontroller, som de ikke føler giver mening for dem
- BASDAI og BASFI er standardiserede spørgsmål om sygdomsaktivitet og funktionsniveau, som patienten selv besvarer på en touchskærm i venteværelset (patient-rapporterede-outcomes (PROs)).

Kontrolldiagram indikator 7 SpA: Andel patienter med rygsøjleligt, der opfylder indikatormålet (med 95% konfidensintervaller) i aktuelle indikatorår på landsplan, i regionerne og per hospitalsafdeling

Indikator 7 SpA



Indikator 7 SpA



Indikator 8 SpA. Ax-Spa patienter i non-biologisk behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling

Indikatoren beskriver andelen (%) af patienter i non-biologisk behandling med sygdomsvarighed > 1 år med mindst 1 registrering i det aktuelle år med sygdomsaktivitet (BASDAI og/eller ASDAS), funktionsniveau (BASFI) .

Kvalitetsmål: Ikke fastsat

Udgår i 2018

Beskrivelse af sygdomsområderne

Hvad er leddegigt?

Leddegigt (reumatoid artrit) er en relativ hyppig, kronisk immunsygdom, der er kendetegnet ved betændelsesprocesser i kroppens led. Oftest er hændernes og føddernes led angrebet, men også større led som skuldre, knæ, albuer, ankler og hofter rammes. Sygdommen kan også involvere andre af kroppens organer. Leddegigt rammer ca. ½-1% af befolkningen, og 2/3 er kvinder. Sygdommen opstår ofte i 40-60-årsalderen, men kan opatientræde i alle aldre.

Sygdomsforløbet er varierende, men de fleste patienter oplever kroniske ledsmerter med ledhævelser, fremadskridende ledødelæggelser og tiltagende vanskeligheder ved at klare hverdagens almindelige funktioner som f.eks. påklædning. Leddegigt giver nedsat livskvalitet, har negativ indflydelse på erhvervsevne og reducerer levetiden. Således mister ca. 50% erhvervsevnen efter 10 år, og levetiden er forkortet med op til 10 år i forhold til baggrundsbefolkningen.

Varige ledødelæggelser, der bl.a. kan erkendes ved røntgenundersøgelse, opatientræder hos de fleste i løbet af de første sygdomsår.

Det er vigtigt, at diagnosen stilles så tidligt i forløbet som muligt, således at intensiv behandling kan påbegyndes. Herved reduceres sygdomsaktiviteten, og udviklingen af ledskader begrænses, ligesom smerter og funktionstab reduceres. Opatientimal behandling kræver aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol (se nedenfor).

Hvad er rygsøjlegigt?

Rygsøjlegigt (spondylartropati) er en kronisk immunsygdom med betændelsesprocesser i korsbensleddene og leddene i rygsøjlen. Der kan også komme betændelsesforandringer i de større led som skulderled, ankler og knæ. Rygsøjlegigt kan opatientræde sammen med andre sygdomme som f.eks. psoriasis, tarmbetændelse og regnbuehindebetændelse. Rygsøjlegigt rammer ½-2% af befolkningen og ses hyppigst hos mænd. Sygdommene opstår oftest i 20-40-årsalderen.

Sygdomsforløbet er præget af lænderygstivhed med nedsat bevægelighed af ryggen og rygsmerter samt påvirket nattesøvn. Derved har sygdommen også indflydelse på håndtering af hverdagens almindelige funktioner.

Det er vigtigt, at diagnosen stilles så hurtigt som muligt, således at information og vejledning i træningsøvelser samt evt. medicinsk behandling kan påbegyndes. Hos en gruppe af patienterne vil der være behov for aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol.

Behandling af leddegigt og rygsøjlegigt

Både leddegigt og rygsøjlegigt er immunsygdomme som behandles med immunnæmmende medicin (DMARD). Den immunnæmmende medicin kan inddeles i tre hovedgrupper: Konventionel syntetisk behandling (csDMARD), biologisk behandling med original- (boDMARD) eller biosimilært præparat (bsDMARD) og de nye små molekyler (targeterede syntetiske DMARD, tsDMARD). Hertil kommer smertestillende behandling (Nonsteroidale Anti-Inflammatoriske Drugs (NSAID), f.eks. ibuprofen), som er hovedbehandlingen ved mildere former for rygsøjlegigt.

Den biologiske behandling boDMARD/bsDMARD kombineres som hovedregel med csDMARD ved behandling af patienter med leddegigt, men ikke ved behandling af patienter med rygsøjlegigt. Kun i sjældne tilfælde kan medicinsk behandling kurere leddegigt og rygsøjlegigt. Det betyder, at behandlingen som hovedregel kun virker, så længe den gives. Patienterne er derfor i behandling i årevis, hvis medicinen virker og tåles uden bivirkninger. Den medicinske behandling har til formål at reducere sygdomsaktiviteten og forebygge udvikling af skader på leddene.

csDMARD behandling

Behandlingsstrategien er primært sygdomsmodificerende behandling med csDMARD (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs). csDMARD præparater bruges primært til behandlingen af leddegigt og sjældnere til behandling af rygsøjlegigt. I tillæg gives binyrebarkhormon, enten som ledinjektioner, depotinjektion i muskulaturen eller som tabletter. Præparaterne hæmmer i varierende grad gigtssygdommens udvikling, således at risikoen for ledødelæggelser mindskes, og betændelsessympatientomerne (ømme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomtvirkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers eller måneders behandling.

De hyppigst anvendte konventionelle syntetiske DMARD præparater er:

- Methotrexate (Methotrexate®). Tages ugentligt enten som tablet eller som indsprøjtning i muskel eller underhud
- Salazopyrin (Salazopyrin Entabs®). Tages to gange dagligt som tabletter
- Hydroxychloroquin (Plaquenil®). Tages dagligt som tabletter
- Ciclosporin (Sandimmun®). Tages dagligt som tabletter
- Leflunomid (Arava®). Tages dagligt eller hver anden dag som tabletter
- Binyrebarkhormon (Prednisolon®). Tages som tabletter dagligt i kortere eller længere perioder. Kan også indsprøjtes direkte i de sympatientomgivende led eller i en større muskel.

Hos patienter med ledskader kan kirurgisk behandling komme på tale, hyppigst med indsættelse af kunstige led af f.eks. hofter eller knæ, men også funktionsforbedrende indgreb på hænder og fødder. Behandlingen af patienter med leddegigt og rygsøjlegigt er tværfaglig og involverer også fysio- og ergoterapeut samt socialrådgiver.

boDMARD/bsDMARD behandling (Biologisk behandling)

Hos en del af patienterne har behandlingen med csDMARD (ved leddegigt) og NSAID (rygsøjlegigt) utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer behandling med de biologiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70% af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ledødelæggelse ved leddegigt. Præparaterne kaldes "biologiske", fordi de virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem. I sommeren 2015 blev det første biosimilære præparat til behandling af gigtssygdomme godkendt i Danmark (biosimilært infliximab) og i sommeren 2016 biosimilært eternacepatient. En yderligere stribe af biosimilære præparater er kommet til i løbet af 2018, herunder biosimilært adalimumab og rituximab.

Der er følgende biologiske behandlinger godkendt i Danmark til behandling af leddegigt og/eller rygsøjlegigt:

- Abataceptant (Orencia®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen efter initial indsprøjtning i blodbanen eller indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 4 og derefter hver 4. uge til behandling af leddegigt
- Adalimumab (Humira®, Hyrimoz®, Imraldi®). Indsprøjtes i underhuden hver 14. dag til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Anakinra (Kineret®). Indsprøjtes i underhuden dagligt (anvendes yderst sjældent og er ikke medtaget i årsrapporten) til behandling af leddegigt
- Certolizumab pegol (Cimzia®). Indsprøjtes i underhuden hver 2. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Etanerceptant (Enbrel®, Benepali®). Indsprøjtes i underhuden hver uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Golimumab (Simponi®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om måneden til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Infliximab (Remicade®, Remsima®, Inflectra®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0, 2, 6 og derefter hver 6.-8. uge til behandling af leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Rituximab (Mabthera®, Rixathon®). Indsprøjtes i blodbanen uge 0 og uge 2, og behandlingen gentages efter 6 til 12 måneder til behandling af leddegigt
- Sarilumab (Kevzara®). Indsprøjtes i underhuden hver 2. uge til behandling af leddegigt.
- Secukinumab (Cosentyx®). Indsprøjtes i underhuden uge 0, 1, 2, og 3 og derefter hver 4. uge til behandling af psoriasisgigt og rygsøjlegigt
- Tocilizumab (RoActemra®). Indsprøjtes i underhuden 1 gang om ugen eller indsprøjtes i blodbanen hver 4. uge til behandling af leddegigt.

tsDMARD (Andre nye præparater)

I tillæg til ovenstående biologiske præparater er der udviklet nye tabletbehandlinger. På nuværende tidspunkt er følgende godkendt:

- Apremilast (Otezla®). Tages dagligt som tabletter mod psoriasisgigt
- Baricitinib (Olumiant®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt
- Tofacitinib (Xeljanz®). Tages dagligt som tabletter mod leddegigt.

Anbefalinger for registrering og medicinsk behandling

Dansk Reumatologisk Selskab (DRS) har nedsat Udvalget for Nationale behandlingsvejledninger (NBV-udvalget) og udvalget har i 2017-18 udarbejdet nationale behandlingsvejledninger gældende for behandling af leddegigt og rygsøjlegigt, herunder er der tillige udarbejdet nye indikatorer for de 2 sygdomsgrupper, og disse er gældende for 2018 (se beskrivelse af indikatorerne <https://danske-reumatologi.dk/nbv/sygdomme/ra/> og <https://danske-reumatologi.dk/nbv/sygdomme/aksial-spondyloarthritis/>). De nationale behandlingsvejleder beskriver den bedste standard for, hvordan den reumatologiske behandling skal foregå.

Medicinrådet og herunder det reumatologiske fagudvalg erstattede i foråret 2017 Danske Regioners "Råd for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)", som blev nedlagt december 2016. Medicinrådet har udarbejdet nye lægemiddelrekommendationer for biologisk og tageteret behandling af leddegigt og rygsøjlegigt, og de har været gældende siden juni 2018 (<https://medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger/laegemiddel-rekommandationer>).*

*Medicinrådet har udarbejdet ny behandlingsvejledning for leddegigt, der træder i kraft 1. april 2019.

De under RADS udarbejdede behandlingsvejledning for leddegigt og rygsøjlegigt har fortsat været gældende for 2018.

For behandlingen af leddegigt patienter lægger den nationale behandlingsvejledning (NBV) sig op ad RADS' anbefalinger for start på bDMARD/tsDMARD, hvor der er opstillet følgende kriterier for iværksættelse af biologisk eller tageteret behandling til leddegigtpatienter:

1. Aktuel og vedvarende (>3 mdr.) aktiv sygdom (dvs. DAS28 på 3,2 eller mere) ved mindst to på hinanden følgende konsultationer
2. Ekspertvurderet inflammatorisk aktivitet og dermed forventet reversibel sygdom
3. Opatientimal behandling (relevant dosis og behandling >3 mdr.) med mindst to csDMARD sekventielt eller i kombination
4. Afprøvet effekt af glukokortikoidbehandling enten som ledinjektioner eller systemisk.

Kriterierne kan under visse betingelser fraviges hos patienter med radiologisk progression og/eller prednisolon-behov på mere end 7,5 mg dagligt.

For rygsøjlegigt er der krav om betydelig vedvarende sygdomsaktivitet (>4 uger) bedømt ved en ekspertvurdering trods igangværende konventionel medicinsk behandling og fysioterapi/selvtræning. Der skal være væsentlige selvrappede symptomer (BASDAI \geq 40mm (0-100 mm)) trods NSAID-behandling ved mindst 2 målinger.

RADS og siden Medicinrådet valgte i sommeren 2015 ud fra økonomiske hensyn at biosimilært infliximab (Remsima®, siden medio 2017 under handelsnavnet Inflectra®) skulle erstatte originalt infliximab (Remicade®) hos alle patienter, som var i Remicadebehandling (såkaldt non-medical switch), samt at Remsima® skulle være det foretrukne førstevalg ved iværksættelse af biologisk behandling, oftest i kombination med csDMARD. Tilsvarende beslutninger gjorde sig gældende, da det biosimilære etanerceptant (Benepali®) kom på markedet sommeren 2016, hvor størstedelen af patienter, der var i behandling med originalt etanerceptant (Enbrel®) skulle skifte til Benepali®. Tilsvarende non-medical switch blev indført i efteråret 2018, da de biosimilære adalimumab præparater kom på markedet (Hyrimoz® skulle bruges i Region Hovedstaden og Region Sjælland og Imraldi® i Region Syd, Midt og Nord)) samt det biosimilære rituximab (Rixathon®).

Oversigt over indikatorerne

De nye indikatorsæt, hvoraf kun en enkelt indikator fra hvert sæt er uændret (ved disse 2 indikatorer er standarden fastholdt), for henholdsvis leddegigt og rygsøjlegigt er udarbejdet af NBV-udvalget (National Behandlings Vejledning) under DRS og indikatorerne er indarbejdet i behandlingsvejledningerne som findes på både DRS' hjemmeside www.danskreumatologi.dk og DANBIOs hjemmeside www.danbio-online.dk:

(<https://danskreumatologi.dk/nbv/sygdomme/ra/>, <https://danskreumatologi.dk/nbv/sygdomme/aksial-spondyloarthritis/>).

Behandlingsvejledningerne har været drøftet i faglige videnskabelige fora og endelig godkendt af DRS' bestyrelse i efteråret 2017.

Indikatorer for leddegigt

De anvendte ICD10 diagnosekoder er for leddegigt (DM05.0, DM05.1A-F, DM05.2, DM05.3, DM05.8, DM05.9, DM06.0, DM06.9).

Indikator	Beskrivelse	Format	Standard
Indikator 1	Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol	Andel	Ikke i 2018
Indikator 2	Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal være undersøgt for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2018
Indikator 3	Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have udført røntgen status på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2018
Indikator 4	Ny-diagnosticerede leddegigt patienter > 40 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2018
Indikator 5	Patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Andel	Min 90%
Indikator 6a	Patienter skal have velbehandlet sygdom	Andel	Ikke i 2018
Indikator 6b	Ved moderat/høj sygdomsaktivitet skal der taget stilling til en behandlingsstrategi	Andel	Ikke i 2018
Indikator 7	Patienters funktionsniveau må ikke forringes væsentlig	Andel	Ikke i 2018

Indikatorsættet er godkendt af DRS' bestyrelse december 2017

Indikatorer for rygsøjlegigt

De anvendte ICD10 diagnosekoder er for rygsøjlegigt (DM45.9-/(DM02.9, DM07.2, DM07.4, DM07.5, DH20.0), DM46.9, DM46.8 -/(DM02.9, DM07.2, DM07.4, DM07.5, DH20.0).

Indikator	Beskrivelse	Format	Standard
Indikator 1	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal følges med tæt kontrol	Andel	Ikke i 2018
Indikator 2	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt for CRP og HLA-B27 på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2018
Indikator 3	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal være undersøgt med bevægelighed på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2018
Indikator 4	Ny-diagnosticerede axSpA patienter skal have udført MR-skanning og/eller røntgen status på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2018
Indikator 5	Ny-diagnosticerede axSpA patienter > 30 år på diagnosetidspunktet skal have udført DXA-scanning på diagnosetidspunktet	Andel	Ikke i 2018
Indikator 6	axSpA Patienter skal følges longitudinelt med bevægelighed	Andel	Min 80%
Indikator 7	Patienter i bDMARD behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling	Andel	Ikke i 2018
Indikator 8	Patienter i non-biologisk behandling skal følges longitudinelt med sygdomsaktivitet, funktionsniveau og angivelse af medicinsk behandling	Andel	Ikke i 2018 Udgår i 2018

Indikatorsættet er godkendt af DRS' bestyrelse november 2017

Specifikationer til anvendte mål, der indgår i indikatorerne

Disease activity score (DAS)

DAS28-score (DAS28-4(crp)) udregnes ud fra følgende formel):

$DAS28-4(crp) = 0,56 \cdot \sqrt{\text{antal ømme led ud af 28}} + 0,28 \cdot \sqrt{\text{antal hævede led ud af 28}} + 0,36 \cdot \ln(CRP+1) + 0,014 \cdot VAS \text{ Global} + 0,96$. DAS28 <3,2 er let sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3,2 og 5,1 er moderat sygdomsaktivitet. DAS28 >5,1 angiver svær sygdomsaktivitet. Se www.das-score.nl/das28/ for yderligere detaljer.

Health Assessment Questionnaire (HAQ)

HAQ-score er en måling af funktionsniveau. Den baseres på et patientadministreret spørgeskema (20 spørgsmål), hvor ud fra HAQ-scoren (0-3) udregnes. Score 3 betyder, at man er 100% afhængig af hjælp fra andre til hverdagens gøremål. Raske personer har en HAQ-score på 0, stigende til 0,5 hos ældre raske.

VAS (visuel analog skala)

Flere af indikatorerne måles ved brug af VAS-scoring. Det er almindelig praksis, at en VAS på 100 mm tredeles, således at en score på 0-33 mm tolkes som "lav", 34-67 mm som "moderat" og 68-100 mm som "høj". Denne tredeling er anvendt i årsrapporten. VAS-global er formuleret således: "Hvor meget påvirker gigten som helhed din tilværelse for tiden?" og VAS-smerte: "Hvor mange gigtsmerter har du for tiden?" VAS-global indgår i beregningen af DAS28 (se ovenfor).

BASDAI

The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index er et spørgeskema, der består af 6 spørgsmål (items), som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 at markere sværhedsgraden af gener f.eks. træthed. 0 angiver ingen træthed og 100 angiver meget svær træthed. BASDAI-scoren beregnes ved, at gennemsnittet af item 5 og 6 udregnes og summeres med de øvrige 4 items. Summen deles med 5, hvorved BASDAI-scoren fremkommer. Scoren har en værdi på 0-100.

BASFI

The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index er et spørgeskema, der består af 10 spørgsmål (items), som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 at markere hvor let eller umuligt det er f.eks. at tage strømper på. BASFI-scoren beregnes ved, at gennemsnittet af besvarelsene udregnes. Scoren har en værdi på 0-100.

BASMI

The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index er en standardiseret måde at måle rygsøjlebevægelighed. Der indgår 5 mål: Øregang til væg, lumbal fleksion, cervical rotation, lumbal sidefleksion og intermalleolær afstand.

BASMI-scoren beregnes ved, at hvert mål scores fra 0 til 3, summeres og multipliceres med 10. Scoren har en værdi på 0-100.

ASDAS

Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score beregnes ud fra følgende formel: ASDAS (CRP): $0,12 \cdot \text{rygsmerter} + 0,06 \cdot \text{varighed af morgenstivhed} + 0,11 \cdot VAS\text{-Global} + 0,07 \cdot \text{perifere ledsmerter/ledhævelser} + \ln(CRP+1)$. I beregningen indgår patientens besvarelse af BASDAI spørgsmål nr. 2, 3 og 6. ASDAS <1,3 er let sygdomsaktivitet. ASDAS mellem 1,3 og 3,5 er moderat sygdomsaktivitet. ASDAS >3,5 angiver svær sygdomsaktivitet. Se www.asas-group.org/ for yderligere detaljer.

Datagrundlag

Dækningsgrad og datakomplethed

Dataoverlap mellem DANBIO og Landspatientregisteret

Patienter med leddegigt kan i dag identificeres via DANBIO og via Landspatientregisteret (LPR).

I modsætning til DANBIO er LPR et ydelsesbaseret register, hvor alle patientforløb (patient-kontakter, -indgreb og -procedurer) registreres i de såkaldte PAS (Patient Administrative Systemer). Disse ydelser har tidligere dannet baggrund for hospitalernes DRG afregning, imidlertid ophørte denne type afregning, da man i løbet af 2018 i alle landets 5 regioner overgik til værdibaseret styring.

Herunder præsenteres data for graden af overensstemmelse mellem DANBIO og LPR for nyregistrerede patienter med leddegigt. Tallene vises ikke som prævalens, da det ikke før 2006 har været obligatorisk at registrere nye patienter i DMARD behandling, og der fortsat er mange forløb, som derfor ikke obligatorisk skal indgå i DANBIO.

For at indgå som nyregistreret patient (incident) i LPR i opgørelsesåret (fx 2017), skal der være minimum tre registreringer på offentlig reumatologisk afdeling med leddegigt som A-diagnose i løbet af 1 år, og ingen tidligere fund af registrering mindst fem år tilbage i tid. A-diagnosen er medtaget hvis første indlæggelsesdato eller ambulante startdato ligger i opgørelsesåret. For ambulante besøg kendes kun startdato på forløbet, og derfor er der foretaget den tilnærmelse, at de første tre kontakter i et ambulante besøg regnes for at ligge inden for 1 år.

Dækningsgraden er beregnet som andelen af patienter, der findes i DANBIO ud af alle patienter, der er nyregistreret i pågældende opgørelsesår (2017). Data for 2018 er ikke medtaget, da patienter, der har haft første besøg i slutningen af 2017 ikke får stadfæstet diagnosen leddegigt før i løbet af året 2019 (og rapportens data er udtrukket primo 2019, fra LPR er data udtrukket 10.04.19).

Da indikatorsættet er opdateret i 2018, og inklusion af diagnoser blandt leddegigtpatienter også er opdateret, vises dækningsgraden kun for 2017.

Tabel 1. Patientoverlap og dækningsgrad (andel (%) incidente patienter med leddegigt som genfindes i DANBIO ud af alle nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO)

	Antal patienter		Dækningsgrad i DANBIO i forhold til alle registrerede (%)	
	2017		2017	
DANBIO i alt	2259		90	
LPR i alt	1965			
I alt antal (i LPR og/eller DANBIO)	2517			
Patienter i DANBIO som ikke findes i LPR*	552			
Patienter i LPR som ikke findes i DANBIO*	258			

* Leddegigtpatienter registreret i datakilden i det pågældende år, og som ikke genfindes i den anden datakilde.

Tabel 2. Dækningsgrad på regions- og afdelingsniveau: Andel incidente patienter (%) som genfindes i DANBIO ud af alle nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO

Dækningsgrad	Ptt. i alt 2017	Dækn.grad 2017	Dækn.grad 2016	Dækn.grad 2015
Danmark	2517	90	87	88
Hovedstaden	864	90	85	84
Sjælland	445	85	90	91
Syddanmark	471	91	90	89
Midtjylland	499	90	85	88
Nordjylland	230	94	96	97
Hovedstaden	864	90	85	84
Frederiksberg	207	85	89	73
Gentofte	153	100	100	95
Glostrup	197	89	80	84
Hillerød	262	89	81	84
Rigshospitalet	#	#	.	100
Rønne	43	86	85	67
Sjælland	445	85	90	91
Holbæk	166	85	87	93
Køge	127	92	93	86
Slagelse	152	79	89	92
Syddanmark	471	91	90	89
Esbjerg	102	77	76	86
Gråsten	84	92	98	97
Kolding	35	100	90	83
Odense	106	92	94	87
Svendborg	72	96	96	93
Vejle	72	100	92	92
Midtjylland	499	90	85	88
Holstebro	101	89	89	95
Horsens	51	90	84	93
Randers	61	84	78	83
Silkeborg	160	96	92	95
Viborg	.	.	100	86
Århus	126	88	76	74
Nordjylland	230	94	96	97
Aalborg	97	94	96	96
Hjørring	133	95	96	98
Privat	8	100	100	100
Århus Gigtklinik	8	100	100	100

Dækningsgraden i DANBIO i forhold til det samlede antal nyregistrerede patienter i LPR og DANBIO ligger på 79-100%. Der er dog fortsat et antal patienter, som kun er registreret i et af de 2 registre. To forhold kan, i hvert fald delvist, forklare hvorfor et mindretal af patienterne kun er registreret i LPR og ikke i DANBIO:

1. En tidligere undersøgelse har vist, at i LPR er leddegigt diagnosen ikke altid valid (dvs. der er mange som er registreret med diagnosen uden at have den)³
2. I DANBIO har diagnosen høj validitet.¹

1) Ibfelt EH et al. Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry. *Clinical Epidemiology* 2017; 9: 627-32.

3) Pedersen M et al. Validity of rheumatoid arthritis diagnoses in the Danish National Patient Registry. *European Journal of Epidemiology* 2004; 19: 1097-1103.

Forhold, der kan forklare det stationære antal patienter, der kun er registreret i DANBIO og ikke i LPR kan være:

1. Forkerte diagnoser i LPR pga. hospitalskontakter med interkurrente sygdomme. Her ved ændres aktionsdiagnosen fra leddegigt til f.eks. lungebetændelse
2. Forsinket registrering af korrekt diagnose i LPR, hvis reumatologisk ambulatorium ikke har sikret korrekt aktionsdiagnose, men fortsat anvender en henvisningsdiagnose som f.eks. "ledsmerter"
3. Praktiserende reumatologer er begyndt at registrere leddegigtpatienter, og deres patienter registreres (i henhold til gældende regler) ikke i LPR.

Overlappet mellem DANBIO og LPR er på landsplan på 90% tilfredsstillende. Imidlertid gør ovennævnte forhold, at det ikke er rimeligt at betragte LPR som 'guld standard' for dette sygdomsområde.

DANBIOs dækningsgrad for biologisk behandelende patienter

Eftersom dækningsgraden for DANBIO er vanskelig at bedømme, når der sammenlignes med LPR, er dækningsgraden i denne rapport også opgjort for de biologisk behandlede patienter i forhold til afdelingernes egne journalsystemer. Dækningsgraden omfatter her alle patienter, der behandles med biologiske præparater, dvs. i tillæg til leddegigtpatienter også patienter, der lider af rygsøjlegigt (spondylartrit) og psoriasisgigt, og den er udregnet som overlappet (af unikke patienter) mellem patienter registreret i DANBIO og i afdelingernes egne medicinregistreringer. Tabellen nedenfor viser, at dækningsgraden for patienter i biologisk behandling samlet set for hele landet i 2018 er 97%.

Table 3. Dækningsgrad for patienter i biologisk behandling (leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt) for de enkelte afdelinger og for hele landet pr. 31. december 2014, 2015, 2016, 2017 og 2018

Tabel 3	Antal					Dækningsgrad (%)				
	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018
Hospital										
Hele landet	9761	10227	10998	11931	13060	90	96	98	98	97
Rigshospitalet	278	210	215	220	200	83	84	93	75	37
Frederiksberg	717	731	743	831	950	90	98	100	100	100
Gentofte	637	740	777	903	1040	99	100	100	95	95
Glostrup	918	1001	1061	1122	1240	100	100	100	100	100
Hillerød	241	236	292	366	400	94	100	100	95	100
Rønne	101	97	96	107	120	100	100	100	100	100
Køge	699	810	832	899	890	59	70	94	96	95
Holbæk	380	469	527	546	620	100	100	100	100	100
Slagelse	513	545	559	497	350	96	100	100	100	100
Svendborg	223	239	207	262	300	91	100	100	100	100
Odense	663	625	702	859	940	99	90	100	94	100
Gråsten	421	435	487	525	540	100	100	100	100	100
Esbjerg	533	337	369	390	390	59	100	100	100	100
Horsens	218	202	205	159	270	90	100	100	100	100
Kolding	49	119	186	234	280	100	61	54	92	96
Vejle	427	480	530	559	650	100	100	98	100	100
Holstebro	120	134	154	191	260	100	100	100	100	100
Silkeborg	610	619	735	782	800	94	98	99	100	100
Århus	998	1010	1136	1200	1310	92	100	100	100	100
Randers	198	214	226	232	290	100	100	100	100	100
Viborg	206	203	190	164	170	100	100	100	100	100
Ålborg	305	340	420	444	520	96	99	100	100	100
Hjørring	306	408	349	439	530	100	100	100	100	100

Efter indførelse af det nye IT-system Sundhedsplatformen (SP) i Region Hovedstaden og Region Sjælland, findes ikke længere manuelle lister over patienter, der er i biologisk behandling. Det er ikke muligt at udhente data fra SP og ej heller fra det Fælles Medicinkort (FMK) med henblik på at få informationer, om hvor mange biologisk behandlede patienter, der er på afdelingen. Dermed er det heller ikke muligt at sammenholde lister, så dækningsgraden kan beregnes. Fra de pågældende afdelinger er meddelt, at man i praksis registrerer alle biologisk behandlede patienter i DANBIO.

DANBIOs dækningsgrad for csDMARD-behandlede patienter

Leddegigt er en kronisk sygdom, hvilket indebærer, at patienterne ofte følges livslangt. Patienterne følges på en hospitalsafdeling, et privathospital, hos en privatpraktiserende reumatolog eller for enkelte patienters vedkommende hos praktiserende læge.

Der findes ingen opgørelser over, hvor mange leddegigtpatienter, der hvert år henvises til hospitalsafdelingerne fra praktiserende læger og privatpraktiserende reumatologer. Kombineret med manglende kodning af ny-diagnosticerede/nyhenviste patienter med leddegigt før 2006 er det vanskeligt at udregne en dækningsgrad for den enkelte hospitalsafdeling. Dataoverlappet mellem DANBIO og LPR bekræfter, at det er vanskeligt at få overblik over, hvor mange leddegigtpatienter, der er på landsplan.

Datakomplethed

Nedenfor præsenteres datakompletheden for DANBIOs data, dvs. andelen af patienter, hvor udvalgte nøgleinformationer er indberettet for patienter med leddegigt.

For de patienter som indgår i den samlede patientpopulation som prævalente leddegigtpatienter i 2018 (inkluderet i indikator 5, 6a, 6b og 7), er det angivet, om der var registreret diagnose, behandlende læge og diagnoseår.

Datakomplethed	Antal ptt.	Læge (pct.)	Diagnose (pct.)	Diag-år (pct.)
Danmark	25458	84	96	89
Hovedstaden	6817	89	92	84
Sjælland	3224	98	98	94
Syddanmark	5528	98	99	97
Midtjylland	4957	53	96	87
Nordjylland	2558	97	99	94
Hovedstaden	6817	89	92	84
Frederiksberg	1275	99	99	95
Gentofte	1624	93	96	79
Glostrup	2538	78	83	78
Hillerød	997	97	98	93
Rigshospital	133	76	90	76
Rønne	250	91	95	82
Sjælland	3224	98	98	94
Holbæk	986	97	97	90
Køge	1094	98	99	93
Slagelse	1144	98	99	98
Syddanmark	5528	98	99	97
Esbjerg	884	97	99	94
Gråsten	1257	99	100	99
Kolding	483	98	98	94
Odense	1291	96	98	97
Svendborg	745	99	99	95
Vejle	868	99	99	97
Midtjylland	4957	53	96	87
Holstebro	976	64	92	63
Horsens	396	73	95	95
Randers	574	98	98	91
Silkeborg	1342	42	99	95
Viborg	489	42	97	86
Århus	1180	30	96	93
Nordjylland	2558	97	99	94
Aalborg	1125	99	99	97
Hjørring	1433	96	98	92
Privat	2374	71	94	77
Privatklinikker	2374	71	94	77

Databasens organisation

Styregruppen

DANBIOs styregruppe bestod i 2018 af:
Professor, overlæge, ph.d., dr.med. *Merete Lund Hetland*
(formand)

Overlæge, ph.d. *Gina Kollerup*
udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Hovedstaden

Overlæge *Mette Yde Matthiesen*
udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Midtjylland

Afdelingslæge, ph.d. *Jens Kristian Pedersen*
udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Syd

Overlæge, ph.d. *Mette Holland-Fischer*
udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Nordjylland

Overlæge *Randi Pelck*
udpeget af Dansk Reumatologisk Selskab for Region Sjælland

Læge *Dzenan Masic*
udpeget af Yngre Reumatologer

Praktiserende reumatolog, ph.d. *Michael Sejer Hansen*
udpeget af Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation

Klinisk epidemiolog ph.d. *Elisabeth Svensson*
RKKP's Videncenter - Afdeling for Databaseområde 3: Psykiatri, Gynækologi/Obstetrik og
Kroniske Sygdomme

Specialkonsulent *Rune Bjerg Hansen*
RKKP's Videncenter - Afdeling for Databaseområde 3: Psykiatri, Gynækologi/Obstetrik og
Kroniske Sygdomme, dataansvarlig myndighed

Overlæge *Dorte Vendelbo Jensen*
leder af DANBIOs sekretariat
Sekretariatslederen har siden oktober 2008 deltaget i styregruppemøderne uden stemmeret

Vedrørende medlemmernes tilknytning til industrien henvises til Lægemiddelstyrelsens liste over lægers tilknytning til lægemiddelindustrien (www.laegemiddelstyrelsen.dk).

Generelle oplysninger

DANBIOs formål er at registrere og følge reumatologiske patienter med inflammatoriske gigtsygdomme for at forbedre kvaliteten af den medicinske behandling, således at behandlingen på alle landets reumatologiske afdelinger og hos praktiserende reumatologer har samme høje niveau og opfylder de af Dansk Reumatologisk Selskab opstillede kvalitetsindikatorer.

DANBIO er landsdækkende og blev i 2006 godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen (journalnummer 7-201-03-12/1/KIKR) og siden på ny godkendt af Sundhedsdatastyrelsen i januar 2019 (J.nr. 14/915942). Det indebærer, at registreringen i DANBIO er obligatorisk for alle afdelinger. Samtykke fra patienten er ikke nødvendig.

Databasen er ligeledes godkendt, som led i patientbehandlingen og har Region Hovedstaden som dataansvarlig myndighed og er anmeldt og godkendt under dennes paraplyanmeldelse af kliniske kvalitetsdatabaser af Datatilsynet (journalnummer 2012-58-0023).

Obligatorisk indberetning til DANBIO

Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser trådte i kraft 15. juni 2006. Godkendelsesordningen omfatter landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser. Sundhedsstyrelsens godkendelse indebærer, at indberetninger, som er personhenførbare, kan ske uden samtykke fra personen. Det pålægges herefter alle sygehusejere, offentlige såvel som private samt praktiserende sundhedspersoner at indberette oplysninger til de kliniske kvalitetsdatabaser, som er godkendt efter bekendtgørelsen.

Databasen tegnes af styregruppens formand sammen med sekretariatslederen. Databasens IT-plattform udvikles og vedligeholdes af firmaet ZiteLab ApS.

DANBIO er geografisk placeret på Rigshospitalet, Glostrup.

Danske Regioners driftspulje for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har ydet et tilskud til driften for 2018 på 360.939 kr. samt ydet support via RKKPs afdeling for Klinisk epidemiologi og biostatistik til udarbejdelse af årsrapporten. Denne bevilling har indflydelse på databasens aktiviteter, idet databasen siden 2006 skal leve op til de sundhedsfaglige, organisatoriske og informative basiskrav, som er opstillet for Landsdækkende Kliniske Kvalitetsdatabaser for at kunne opnå støtte fra det offentlige.

Derudover finansieres DANBIOs udviklings- og forskningsaktiviteter, men ikke kvalitetsarbejde, af sponsorer, som er godkendt af Region Hovedstadens juridiske afdeling, Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Følgende firmaer har været sponsorer i 2018: AbbVie A/S, Biogen (Denmark) A/S, Bristol Myers Squibb A/S, Eli Lilly Danmark A/S, MSD Danmark ApS, Novartis Healthcare A/S, Pfizer Inc., Roche A/S, Sanofi A/S, UCB Nordic A/S. I 2018 udgjorde hvert sponsorat 230.000 kr. per præparat.

Sponsorerne har ingen indflydelse på databasens aktiviteter, dataindsamling, analyser eller publikationer og har ikke adgang til databasen. Sponsorerne modtager data om bl.a. bivirkninger, men kun i anonymiseret form, således at ingen data er person- eller afdelingshenførbare. Sponsoreringen er blevet anmeldt til Nævnet for Selvjustits på Lægemediellområdet.

Daglig bemanding

DANBIO er åben for henvendelse mandag-fredag kl. 9.00 – 14.00 på telefon 38 63 31 03. Uden for kontorets åbningstider kan der indtales besked på telefonsvarer. DANBIO kan også kontaktes på mail: databasen@DANBIO-online.dk

En administrativ medarbejder er 30 timer ugentligt ansat til at varetage de daglige funktioner med besvarelse af spørgsmål vedrørende korrekt registrering i DANBIO og har ansvar for afholdelse af DANBIOs kurser, opdatering af hjemmesiden og andre kvalitetsopgaver. Denne post blev indtil april 2018 varetaget cand. scient. san.publ., Ph.d. Rikke Hodal Meincke, og siden da af cand. scient., Ph.d. Sara Engel.

Siden 1. oktober 2008 har der været ansat en overlæge, som leder af DANBIOs sekretariat, patient 1½ dag om ugen. I tæt samarbejde med den øvrige del af sekretariatet har denne ansvar for fortsat kvalitetssikring og udvikling samt sikring af DANBIOs fortsatte finansiering, kontakt til presse, koordinering af styregruppens aktiviteter, samarbejde med andre databaser og en række andre funktioner. Derudover er det overlægens opgave at sikre og videreudvikle det gode samarbejde, som sekretariatet har med alle landets reumatologiske afdelinger. Overlægen deltager i Styregruppearbejdet, men har ikke stemmeret. Overlæge Dorte Vendelbo Jensen varetager denne funktion.

Databasen har sin egen hjemmeside: www.DANBIO-online.dk.



*Merete Lund Hetland,
formand for DANBIOs styregruppe*



*Sara Engel,
administrativ medarbejder*



*Dorte Vendelbo Jensen,
leder af DANBIOs sekretariat*

Bilag 1. Øvrige opgørelser

Afgrænsning af patientpopulation, leddegigt

Årsrapportens indikatorer er baseret på nogle hovedafgrænsninger af populationen i DAN-BIO, som tilsammen bestemmer, hvor mange patienter, der indgår i de enkelte opgørelser:

Ny-diagnosticerede patienter: (indgår i indikator 1, 2, 3, 4)

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt) i 2017
- Diagnosedato i løbet af indikatoråret og første registrering af patienten i DANBIO ligger indenfor samme år eller tidligere
- Patienten må ikke være død indenfor opfølgningstiden eller have helt afsluttet forløb.

For ny-diagnosticerede patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år:

Ny-diagnosticerede patienter	RA diagnose	Diagnose i aktuelle år, patienten i live og aktivt forløb	Afdelings-skift i perioden	Fuld follow-up periode	Alder over 40 år
Indikator 1 Indikator 2 Indikator 3	35,276	1531	1416	1336	*
Indikator 4	35,276	1531	1416	1336	1166

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Prævalente patienter: (indgår i indikator 5, 6a, 6b, 7)

- Registreret med diagnosen reumatoid arthritis (leddegigt).
- Behandlingstype defineret som: alle behandlinger (biologisk og DMARD).

RA patienter	RA diagnose	Diagnosedato før opgørelsesperiode	Aktiv patient, i live	Uden afdelingsskrift i perioden	Første visitdato over 180*** / 360** dage før	Relevant værdi eller behandlingsskift	Datafejl (i uoplyst)	Værdi aktuelle år
Indikator 5**	35,276	34,989	25,926	25,451	22,724	*		
Indikator 6a***	35,276	32,991	23,940	23,465	22,771	*	5648	17,123
Indikator 6b***					22,771	2200	5647	
Indikator 7***					22,771	*	5123	17,639

For prævalente patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år:

- *Ikke et krav for inklusion i indikatoren
- ** Sygdomsvarighed over 360 dage
- *** Sygdomsvarighed over 180 dage

Antal ny-diagnosticerede patienter, leddegigt

Tabel 1. Antal ny-diagnosticerede leddegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 1, 2, 3 og 4*)

Indikator 1	Nævner 2017
Danmark	1336
Hovedstaden	328
Sjælland	148
Syddanmark	295
Midtjylland	300
Nordjylland	156
Hovedstaden	328
Frederiksberg	76
Gentofte	92
Glostrup	103
Hillerød	47
Rigshospitalet	#
Rønne	9
Sjælland	148
Holbæk	72
Køge	46
Slagelse	30
Syddanmark	295
Esbjerg	66
Gråsten	51
Kolding	28
Odense	55
Svendborg	49
Vejle	46
Midtjylland	300
Holstebro	51
Horsens	29
Randers	46
Silkeborg	117
Viborg	#
Århus	56
Nordjylland	156
Aalborg	58
Hjørring	98
Privat	109

*Patientantallet angiver total antal patienter med diagnosedato registreret i DANBIO i de enkelte år. Der er yderligere eksklusioner som angivet under indikator tabel i rapporten (patienten skal også være registreret i DANBIO indenfor aktuelle periode eller tidligere, og ikke være død eller afsluttet).

Antal prævalente patienter, leddegigt

Tabel 2. Antal prævalente leddegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator 5, 7), med sygdomsvarighed over 360 dage

Prævalente ptt. i alt	Antal 2018
Danmark	22724
Hovedstaden	6105
Sjælland	2968
Syddanmark	4902
Midtjylland	4489
Nordjylland	2301
Hovedstaden	6105
Frederiksberg	1139
Gentofte	1431
Glostrup	2252
Hillerød	935
Rigshospital	129
Rønne	219
Sjælland	2968
Holbæk	876
Køge	980
Slagelse	1112
Syddanmark	4902
Esbjerg	751
Gråsten	1183
Kolding	394
Odense	1178
Svendborg	622
Vejle	774
Midtjylland	4489
Holstebro	882
Horsens	358
Randers	504
Silkeborg	1169
Viborg	486
Århus	1090
Nordjylland	2301
Aalborg	1029
Hjørring	1272
Privat	1959
Privatklinikker	1959

*I indikator 7b indgår prævalente patienter, men udelukkende dem, som har været i DMARD behandling i indikatoråret.

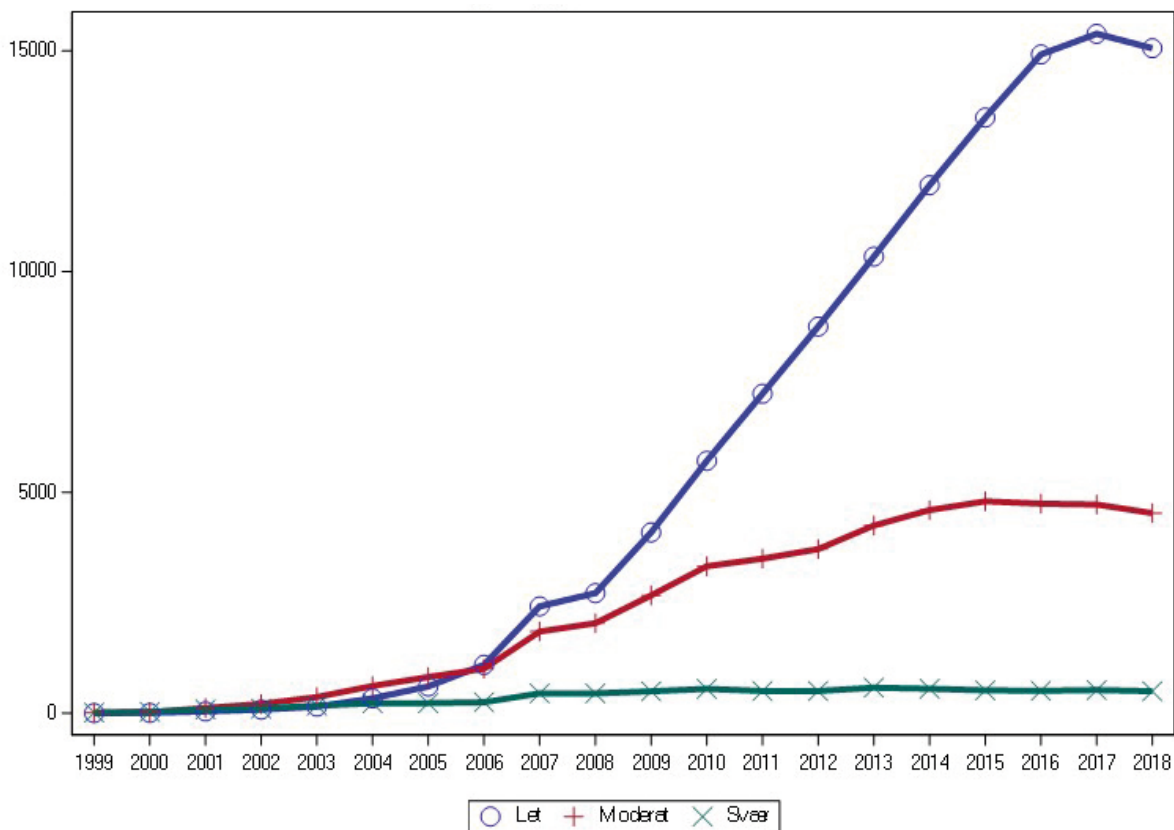
Tabel 3. Antal prævalente leddegigtpatienter i biologisk behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/- csDMARD)	Antal 2018
Danmark	5715
Hovedstaden	1786
Sjælland	1013
Syddanmark	1381
Midtjylland	1034
Nordjylland	500
Hovedstaden	1786
Frederiksberg	437
Gentofte	453
Glostrup	599
Hillerød	161
Rigshospital	68
Rønne	68
Sjælland	1013
Holbæk	299
Køge	394
Slagelse	320
Syddanmark	1381
Esbjerg	206
Gråsten	310
Kolding	123
Odense	344
Svendborg	149
Vejle	249
Midtjylland	1034
Holstebro	105
Horsens	107
Randers	117
Silkeborg	268
Viborg	73
Århus	364
Nordjylland	500
Aalborg	217
Hjørring	283
Privat	#
Privatklinikker	#

Tabel 4. Antal prævalente leddegigtpatienter i csDMARD behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger

Prævalente csDMARD-behandlede ptt.	Antal 2018
Danmark	18137
Hovedstaden	4573
Sjælland	2033
Syddanmark	3766
Midtjylland	3660
Nordjylland	1917
Hovedstaden	4573
Frederiksberg	780
Gentofte	1077
Glostrup	1740
Hillerød	751
Rigshospital	54
Rønne	171
Sjælland	2033
Holbæk	632
Køge	635
Slagelse	766
Syddanmark	3766
Esbjerg	620
Gråsten	860
Kolding	308
Odense	874
Svendborg	556
Vejle	548
Midtjylland	3660
Holstebro	811
Horsens	266
Randers	420
Silkeborg	1023
Viborg	390
Århus	750
Nordjylland	1917
Aalborg	847
Hjørring	1070
Privat	2188
Privatklinikker	2188

Figur 1. Sygdomsaktivitet over tid: Antal leddegigtpatienter med let, moderat og svær sygdomsaktivitet (DAS-28 score opgjort pr år)



DAS28 <3,2 er let sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3,2 og 5,1 er moderat sygdomsaktivitet. DAS28 >5,1 angiver svær sygdomsaktivitet.

Det ses af figuren, at der blandt de prævalente RA patienter i 2018 var omkring 15.000 RA patienter med lav sygdomsaktivitet, 4000 med moderat og under 500 patienter med høj sygdomsaktivitet.

Tabel 5a. Incidente leddegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling incidente	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	1336	476 (36%)	860 (64%)
Hovedstaden	328	96 (29%)	232 (71%)
Sjælland	148	52 (35%)	96 (65%)
Syddanmark	295	110 (37%)	185 (63%)
Midtjylland	300	103 (34%)	197 (66%)
Nordjylland	156	66 (42%)	90 (58%)
Hovedstaden	328	96 (29%)	232 (71%)
Frederiksberg	76	23 (30%)	53 (70%)
Gentofte	92	24 (26%)	68 (74%)
Glostrup	103	35 (34%)	68 (66%)
Hillerød	47	11 (23%)	36 (77%)
Rigshospital	#	#	#
Rønne	9	2 (22%)	7 (78%)
Sjælland	148	52 (35%)	96 (65%)
Holbæk	72	19 (26%)	53 (74%)
Køge	46	18 (39%)	28 (61%)
Slagelse	30	15 (50%)	15 (50%)
Syddanmark	295	110 (37%)	185 (63%)
Esbjerg	66	32 (48%)	34 (52%)
Gråsten	51	18 (35%)	33 (65%)
Kolding	28	6 (21%)	22 (79%)
Odense	55	18 (33%)	37 (67%)
Svendborg	49	21 (43%)	28 (57%)
Vejle	46	15 (33%)	31 (67%)
Midtjylland	300	103 (34%)	197 (66%)
Holstebro	51	19 (37%)	32 (63%)
Horsens	29	5 (17%)	24 (83%)
Randers	46	14 (30%)	32 (70%)
Silkeborg	117	49 (42%)	68 (58%)
Viborg	#	#	#
Århus	56	16 (29%)	40 (71%)
Nordjylland	156	66 (42%)	90 (58%)
Aalborg	58	23 (40%)	35 (60%)
Hjørring	98	43 (44%)	55 (56%)
Privat	109	49 (45%)	60 (55%)
Privatklinikker	109	49 (45%)	60 (55%)

Tabel 5b. Prævalente leddegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	22724	6395 (28%)	16329 (72%)
Hovedstaden	6105	1492 (24%)	4613 (76%)
Sjælland	2968	795 (27%)	2173 (73%)
Syddanmark	4902	1435 (29%)	3467 (71%)
Midtjylland	4489	1369 (30%)	3120 (70%)
Nordjylland	2301	683 (30%)	1618 (70%)
Hovedstaden	6105	1492 (24%)	4613 (76%)
Frederiksberg	1139	262 (23%)	877 (77%)
Gentofte	1431	351 (25%)	1080 (75%)
Glostrup	2252	544 (24%)	1708 (76%)
Hillerød	935	250 (27%)	685 (73%)
Rigshospitalet	129	26 (20%)	103 (80%)
Rønne	219	59 (27%)	160 (73%)
Sjælland	2968	795 (27%)	2173 (73%)
Holbæk	876	238 (27%)	638 (73%)
Køge	980	255 (26%)	725 (74%)
Slagelse	1112	302 (27%)	810 (73%)
Syddanmark	4902	1435 (29%)	3467 (71%)
Esbjerg	751	237 (32%)	514 (68%)
Gråsten	1183	333 (28%)	850 (72%)
Kolding	394	125 (32%)	269 (68%)
Odense	1178	324 (28%)	854 (72%)
Svendborg	622	202 (32%)	420 (68%)
Vejle	774	214 (28%)	560 (72%)
Midtjylland	4489	1369 (30%)	3120 (70%)
Holstebro	882	300 (34%)	582 (66%)
Horsens	358	109 (30%)	249 (70%)
Randers	504	162 (32%)	342 (68%)
Silkeborg	1169	359 (31%)	810 (69%)
Viborg	486	141 (29%)	345 (71%)
Århus	1090	298 (27%)	792 (73%)
Nordjylland	2301	683 (30%)	1618 (70%)
Aalborg	1029	275 (27%)	754 (73%)
Hjørring	1272	408 (32%)	864 (68%)
Privat	1959	621 (32%)	1338 (68%)
Privatklinikker	1959	621 (32%)	1338 (68%)

Tabel 6a. Incidente leddegigtpatienter fordelt på alder

Alder incidente	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	1336	60	15	91	17	62
Hovedstaden	328	58	16	91	19	60
Sjælland	148	58	14	86	18	59
Syddanmark	295	60	15	90	18	63
Midtjylland	300	60	15	88	18	62
Nordjylland	156	62	14	85	17	65
Hovedstaden	328	58	16	91	19	60
Frederiksberg	76	53	17	87	19	54
Gentofte	92	60	15	84	24	63
Glostrup	103	58	15	91	24	60
Hillerød	47	60	14	85	29	60
Rigshospitalet	#					
Rønne	9	69	8	80	57	72
Sjælland	148	58	14	86	18	59
Holbæk	72	58	14	86	32	59
Køge	46	57	14	81	22	59
Slagelse	30	61	14	81	18	63
Syddanmark	295	60	15	90	18	63
Esbjerg	66	62	13	87	28	64
Gråsten	51	62	15	90	25	63
Kolding	28	58	18	84	18	61
Odense	55	57	17	88	23	57
Svendborg	49	63	14	84	22	65
Vejle	46	59	14	80	20	57
Midtjylland	300	60	15	88	18	62
Holstebro	51	57	15	86	25	57
Horsens	29	64	11	79	37	66
Randers	46	61	12	83	20	62
Silkeborg	117	64	15	88	26	65
Viborg	#					
Århus	56	53	16	82	18	53
Nordjylland	156	62	14	85	17	65
Aalborg	58	60	15	82	23	62
Hjørring	98	63	14	85	17	66
Privat	109	61	15	87	20	64
Privatklinikker	109	61	15	87	20	64

Tabel 6b. Prævalente leddegigtpatienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	22724	64	14	104	17	66
Hovedstaden	6105	62	15	104	17	64
Sjælland	2968	64	13	92	19	65
Syddanmark	4902	65	13	96	18	67
Midtjylland	4489	64	13	96	17	66
Nordjylland	2301	65	13	97	18	66
Hovedstaden	6105	62	15	104	17	64
Frederiksberg	1139	60	15	92	21	62
Gentofte	1431	63	14	96	17	65
Glostrup	2252	61	15	104	17	62
Hillerød	935	65	13	96	21	67
Rigshospital	129	61	13	94	25	62
Rønne	219	67	11	88	21	68
Sjælland	2968	64	13	92	19	65
Holbæk	876	63	13	92	20	65
Køge	980	63	12	90	24	64
Slagelse	1112	65	12	92	19	67
Syddanmark	4902	65	13	96	18	67
Esbjerg	751	66	13	96	24	68
Gråsten	1183	67	13	93	23	69
Kolding	394	64	14	93	18	66
Odense	1178	64	13	95	18	65
Svendborg	622	66	13	96	23	68
Vejle	774	64	13	92	18	66
Midtjylland	4489	64	13	96	17	66
Holstebro	882	66	14	94	20	68
Horsens	358	65	14	93	22	66
Randers	504	64	13	96	18	65
Silkeborg	1169	64	13	95	19	65
Viborg	486	66	13	90	23	68
Århus	1090	62	14	91	17	64
Nordjylland	2301	65	13	97	18	66
Aalborg	1029	64	13	90	19	65
Hjørring	1272	66	13	97	18	67
Privat	1959	66	13	97	22	69
Privatklinikker	1959	66	13	97	22	69

Afgrænsning af patientpopulation, rygsøjlegigt

Årsrapportens indikatorer er baseret på nogle hovedafgrænsninger af populationen i DANBIO, som tilsammen bestemmer, hvor mange patienter (n), der indgår i de enkelte opgørelser:

Ny-diagnosticerede patienter: (indgår i indikator SpA 1-5)

- Registreret med diagnosen rygsøjlegigt
- Diagnosedato i løbet af indikatoråret og første registrering af patienten i DANBIO ligger indenfor samme år eller tidligere.
- Patienten må ikke være død inden for opfølgningstiden eller have helt afsluttet forløb.

For ny-diagnosticerede patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år:

Ny-diagnosticerede patienter	SpA diagnose	Diagnose i aktuelle år, patienten i live og aktivt forløb	Afdelings-skift i perioden	Fuld follow-up periode	Alder over 30 år
Indikator 1 Indikator 2 Indikator 3 Indikator 4	7817	456	400	366	*
Indikator 5	7817	456	400	366	266

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Prævalente patienter: (indgår i indikator SpA 6, 7, 8)

- Registreret med diagnosen rygsøjlegigt.

For prævalente patienter indgår følgende antal i de enkelte indikatorer i aktuelle år:

SpA patienter	SpA diagnose	Diagnosedato ligger før opgørelsesperiode	Aktiv patient, i live	Uden afdelings-skift i perioden	Første visit-dato over 180***/360** dage før	Relevant værdi eller behandlingsskift	Ingen visit (i uoplyst/ekskluderet))	Værdi aktuelle år
Indikator 6	7817	6892	6892	5067	4941	*	845	3,885
Indikator 7	7817	7348	5482	5343	4997	2478	168	2319
Indikator 8								

*Ikke et krav for inklusion i indikatoren

Antal ny-diagnosticerede patienter, rygsøjlegigt

Table 7. Antal ny-diagnosticerede rygsøjlegigtspatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator SpA 1-5)

Incidens	Antal 2017
Danmark	366
Hovedstaden	104
Sjælland	34
Syddanmark	81
Midtjylland	103
Nordjylland	28
Hovedstaden	104
Frederiksberg	45
Gentofte	18
Glostrup	25
Hillerød	15
Rønne	#
Sjælland	34
Holbæk	20
Køge	7
Slagelse	7
Syddanmark	81
Esbjerg	3
Gråsten	18
Kolding	9
Odense	21
Svendborg	9
Vejle	21
Midtjylland	103
Holstebro	8
Horsens	13
Randers	12
Silkeborg	39
Århus	31
Nordjylland	28
Aalborg	17
Hjørring	11
Privat	16
Privatklinikker	16

Antal prævalente patienter, rygsøjlegigt

Table 8. Antal prævalente rygsøjlegigtpatienter i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger (indgår i indikator SpA 6-8)

Prævalente ptt. i alt	Antal 2018
Danmark	3885
Hovedstaden	1224
Sjælland	371
Syddanmark	974
Midtjylland	961
Nordjylland	339
Hovedstaden	1224
Frederiksberg	369
Gentofte	242
Glostrup	436
Hillerød	139
Rigshospitalet	6
Rønne	32
Sjælland	371
Holbæk	98
Køge	209
Slagelse	64
Syddanmark	974
Esbjerg	59
Gråsten	239
Kolding	52
Odense	254
Svendborg	90
Vejle	280
Midtjylland	961
Holstebro	74
Horsens	56
Randers	77
Silkeborg	290
Viborg	60
Århus	404
Nordjylland	339
Aalborg	210
Hjørring	129
Privat	15
Privatklinikker	15

Tabel 9. Antal prævalente rygsøjlegigtpatienter i biologisk behandling i DANBIO fordelt på regioner og afdelinger

Prævalente biologisk behandlede ptt. (+/- csDMARD)	Antal
Danmark	2142
Hovedstaden	713
Sjælland	267
Syddanmark	451
Midtjylland	558
Nordjylland	153
Hovedstaden	713
Frederiksberg	232
Gentofte	154
Glostrup	218
Hillerød	82
Rigshospital	6
Rønne	21
Sjælland	267
Holbæk	79
Køge	147
Slagelse	41
Syddanmark	451
Esbjerg	52
Gråsten	100
Kolding	35
Odense	111
Svendborg	42
Vejle	111
Midtjylland	558
Holstebro	43
Horsens	40
Randers	60
Silkeborg	177
Viborg	36
Århus	202
Nordjylland	153
Aalborg	77
Hjørring	76
Privat	0
Privatklinikker	0

Tabel 10a. Incidente rygsøjlegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling incidente	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	366	210 (58%)	155 (42%)
Hovedstaden	104	63 (61%)	40 (39%)
Sjælland	34	17 (50%)	17 (50%)
Syddanmark	81	45 (56%)	36 (44%)
Midtjylland	103	60 (58%)	43 (42%)
Nordjylland	28	18 (64%)	10 (36%)
Hovedstaden	104	63 (61%)	40 (39%)
Frederiksberg	45	29 (64%)	16 (36%)
Gentofte	18	7 (41%)	10 (59%)
Glostrup	25	16 (64%)	9 (36%)
Hillerød	15	11 (73%)	4 (27%)
Rønne	#		
Sjælland	34	17 (50%)	17 (50%)
Holbæk	20	7 (35%)	13 (65%)
Køge	7	5 (71%)	2 (29%)
Slagelse	7	5 (71%)	2 (29%)
Syddanmark	81	45 (56%)	36 (44%)
Esbjerg	3	3 (100%)	0 (0%)
Gråsten	18	12 (67%)	6 (33%)
Kolding	9	4 (44%)	5 (56%)
Odense	21	11 (52%)	10 (48%)
Svendborg	9	5 (56%)	4 (44%)
Vejle	21	10 (48%)	11 (52%)
Midtjylland	103	60 (58%)	43 (42%)
Holstebro	8	7 (88%)	1 (13%)
Horsens	13	6 (46%)	7 (54%)
Randers	12	4 (33%)	8 (67%)
Silkeborg	39	26 (67%)	13 (33%)
Århus	31	17 (55%)	14 (45%)
Nordjylland	28	18 (64%)	10 (36%)
Aalborg	17	13 (76%)	4 (24%)
Hjørring	11	5 (45%)	6 (55%)
Privat	16	7 (44%)	9 (56%)
Privatklinikker	16	7 (44%)	9 (56%)

Tabel 10b. Prævalente rygsøjlegigtpatienter fordelt på køn

Kønsfordeling	Total N	Mand	Kvinde
Danmark	3885	2448 (63%)	1437 (37%)
Hovedstaden	1224	794 (65%)	430 (35%)
Sjælland	372	231 (62%)	141 (38%)
Syddanmark	974	577 (59%)	397 (41%)
Midtjylland	961	610 (63%)	351 (37%)
Nordjylland	339	225 (66%)	114 (34%)
Hovedstaden	1224	794 (65%)	430 (35%)
Frederiksberg	369	240 (65%)	129 (35%)
Gentofte	242	150 (62%)	92 (38%)
Glostrup	436	299 (69%)	137 (31%)
Hillerød	139	82 (59%)	57 (41%)
Rigshospital	6	4 (67%)	2 (33%)
Rønne	32	19 (59%)	13 (41%)
Sjælland	372	231 (62%)	141 (38%)
Holbæk	98	67 (68%)	31 (32%)
Køge	210	118 (56%)	92 (44%)
Slagelse	64	46 (72%)	18 (28%)
Syddanmark	974	577 (59%)	397 (41%)
Esbjerg	59	42 (71%)	17 (29%)
Gråsten	239	137 (57%)	102 (43%)
Kolding	52	36 (69%)	16 (31%)
Odense	254	165 (65%)	89 (35%)
Svendborg	90	50 (56%)	40 (44%)
Vejle	280	147 (53%)	133 (48%)
Midtjylland	961	610 (63%)	351 (37%)
Holstebro	74	46 (62%)	28 (38%)
Horsens	56	32 (57%)	24 (43%)
Randers	77	54 (70%)	23 (30%)
Silkeborg	290	184 (63%)	106 (37%)
Viborg	60	44 (73%)	16 (27%)
Århus	404	250 (62%)	154 (38%)
Nordjylland	339	225 (66%)	114 (34%)
Aalborg	210	141 (67%)	69 (33%)
Hjørring	129	84 (65%)	45 (35%)
Privat	15	11 (73%)	4 (27%)
Privatklinikker	15	11 (73%)	4 (27%)

Tabel 11a. Incidente rygsøjlegigtpatienter fordelt på alder

Alder incidente	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	366	40	13	82	17	39
Hovedstaden	104	37	11	63	17	35
Sjælland	34	46	15	82	17	45
Syddanmark	81	41	13	70	18	42
Midtjylland	103	40	13	72	20	39
Nordjylland	28	41	14	72	22	39
Hovedstaden	104	37	11	63	17	35
Frederiksberg	45	36	10	61	19	35
Gentofte	18	37	11	57	17	33
Glostrup	25	35	9	63	23	34
Hillerød	15	45	12	60	20	49
Rønne	#					
Sjælland	34	46	15	82	17	45
Holbæk	20	43	13	77	26	43
Køge	7	46	16	64	17	47
Slagelse	7	52	20	82	32	46
Syddanmark	81	41	13	70	18	42
Esbjerg	3	40	7	46	33	41
Gråsten	18	41	13	68	18	41
Kolding	9	44	13	58	21	43
Odense	21	35	12	61	18	32
Svendborg	9	47	11	67	28	45
Vejle	21	43	13	70	22	46
Midtjylland	103	40	13	72	20	39
Holstebro	8	42	21	72	20	36
Horsens	13	42	13	62	23	39
Randers	12	50	12	69	28	51
Silkeborg	39	42	12	61	21	42
Århus	31	34	10	54	20	31
Nordjylland	28	41	14	72	22	39
Aalborg	17	37	11	60	22	37
Hjørring	11	47	16	72	25	42
Privat	16	40	13	62	17	39
Privatklinikker	16	40	13	62	17	39

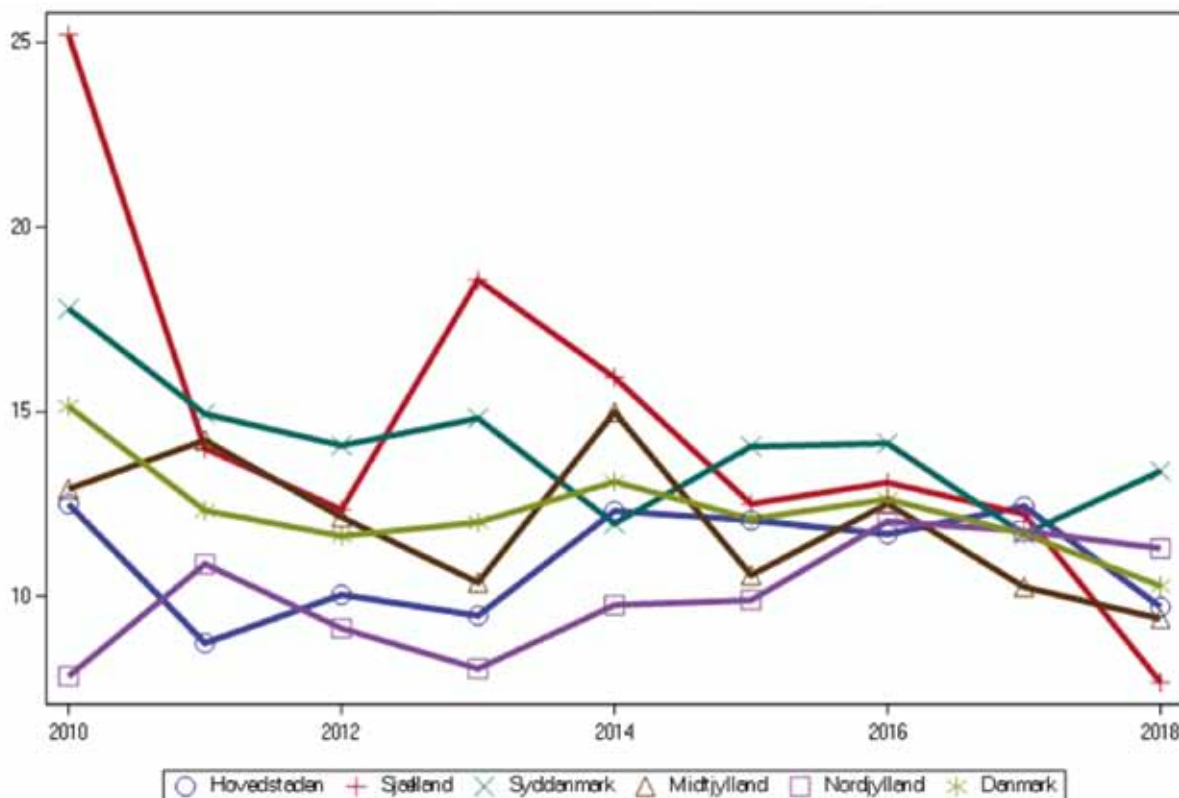
Tabel 11b. Prævalente rygsøjlegigtpatienter fordelt på alder

Alder	Total N	Gennemsnit	Spredning	Maksimum	Minimum	Median
Danmark	3885	47	13	86	18	46
Hovedstaden	1224	45	13	82	19	44
Sjælland	372	49	13	83	20	49
Syddanmark	974	48	13	86	20	47
Midtjylland	961	47	13	85	19	47
Nordjylland	339	46	14	78	18	44
Hovedstaden	1224	45	13	82	19	44
Frederiksberg	369	42	12	78	21	40
Gentofte	242	46	13	76	21	45
Glostrup	436	46	13	82	19	45
Hillerød	139	48	13	75	22	48
Rigshospitalet	6	57	13	74	44	56
Rønne	32	52	12	71	25	54
Sjælland	372	49	13	83	20	49
Holbæk	98	51	14	83	26	49
Køge	210	48	12	77	23	49
Slagelse	64	48	14	82	20	47
Syddanmark	974	48	13	86	20	47
Esbjerg	59	48	11	73	24	47
Gråsten	239	51	13	80	20	51
Kolding	52	48	11	73	21	49
Odense	254	45	13	81	20	43
Svendborg	90	51	12	79	25	51
Vejle	280	47	12	86	22	46
Midtjylland	961	47	13	85	19	47
Holstebro	74	47	11	74	23	47
Horsens	56	52	12	74	31	53
Randers	77	46	13	77	21	44
Silkeborg	290	48	13	85	20	48
Viborg	60	52	14	80	20	51
Århus	404	45	14	80	19	44
Nordjylland	339	46	14	78	18	44
Aalborg	210	46	13	77	23	44
Hjørring	129	46	14	78	18	44
Privat	15	47	14	68	30	45
Privatklinikker	15	47	14	68	30	45

Biologisk behandlede leddegigtpatienter

Figur 2. Antal årligt igangsatte biologiske behandlingsserier (1. biologiske præparat givet) for patienter med leddegigt fordelt på regioner og for hele landet

Antal patienter pr 100.000 indbyggere

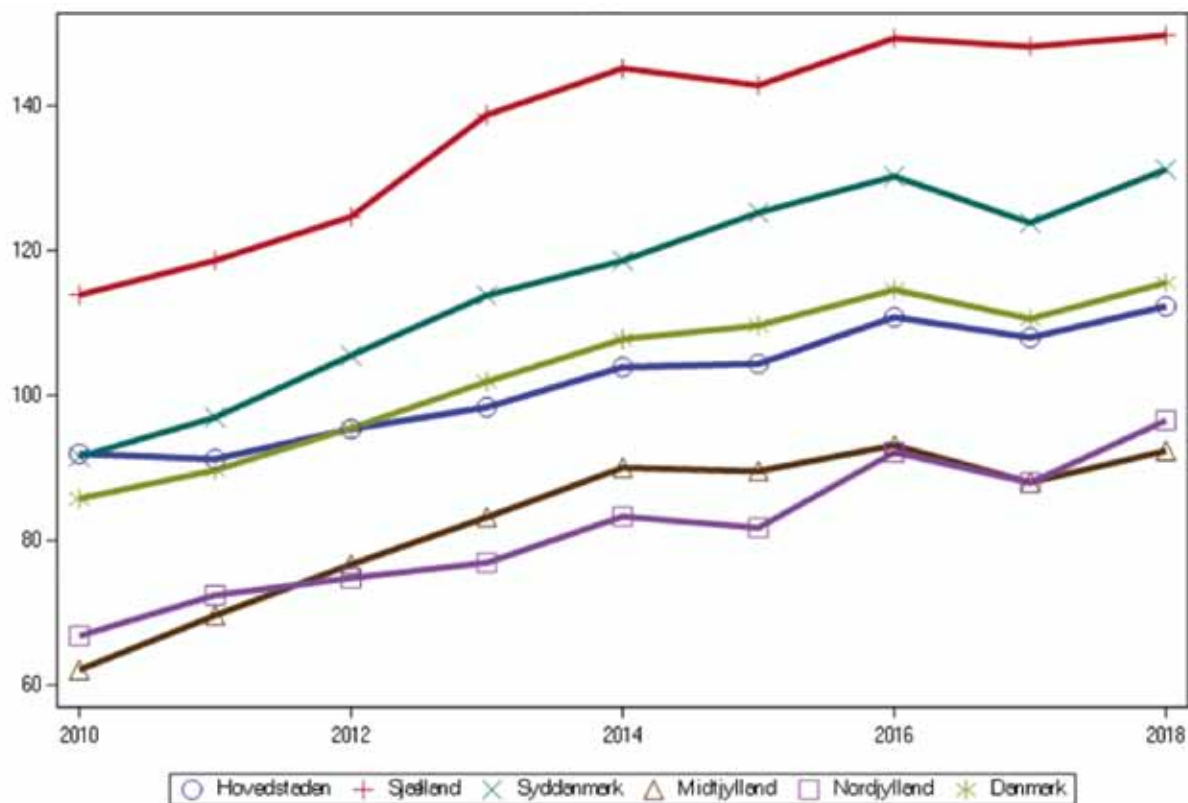


Faglige kommentarer

- På landsplan har antallet af igangsatte behandlinger i 2018 været på 10-11 per 100.000 indbyggere, og det afspejler et diskret faldende antal leddegigtpatienter per år der starter første biologiske behandling for første gang i de seneste 5 år
- Der er forskelle på stigningen og faldet i antallet af nye patienter i de enkelte regioner, og forskellene regionerne imellem er mere udtalte end i de tidligere år. Region Syd og Nord ligger lige over landsgennemsnittet, mens Region Midt og Hovedstaden ligger tæt på landsgennemsnittet. Det skal bemærkes, at projektpatienter, der får blindet biologisk behandling, ikke er medtaget.

Figur 3. Antal leddegigtpatienter i biologisk behandling fordelt på regioner og for hele landet. (patienterne er registreret i den region, hvor behandlingen er givet)

Antal patienter pr 100.000 indbyggere

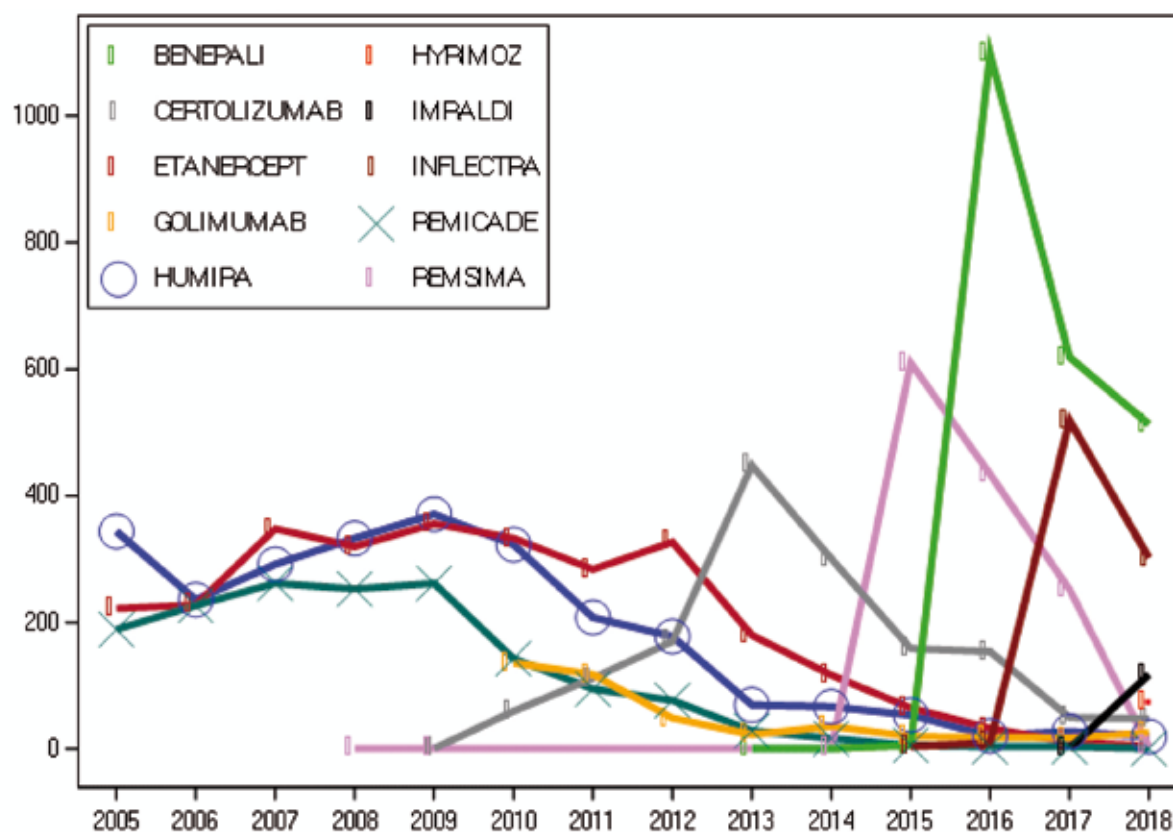


Faglige kommentarer

- Antallet af patienter i biologisk behandling har på landsplan det sidste år været let øget.
- Der er en betydelig regional forskel på antal patienter i biologisk behandling med næsten dobbelt så mange patienter per 100.000 indbyggere i Region Sjælland end i Region Midt- og Nordjylland. Der er flere mulige forklaringer herpå:
 - i. Andelen af patienter, som følges i primærsektoren, varierer. Det kan skyldes f.eks. forskelle i reumatologisk kapacitet på hospital og i speciallægepraksis, samt geografiske forhold som vanskeliggør sygehuskontakt
 - ii. Forskellig praksis i regionerne eller på afdelingerne for, hvornår start på (og ophør med) biologisk behandling findes indiceret
 - iii. Der kan være forskel på, hvordan visitation til og kontrol af biologisk behandling er organiseret på afdelingerne
 - iv. Forskelle i patientsammensætningen med hensyn til sygdommens sværhedsgrad, sociale forhold m.m
 - v. Da projektpatienter ikke indgår i opgørelsen, vil afdelinger, som har mange projektpatienter, fremstå som om de sætter færre patienter i behandling, end der reelt er tale om.

Figur 4A. Antal påbegyndte biologiske behandlinger (TNF-alfa hæmmere) per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet (patienter der skifter fra et biologisk præparat til et andet indgår flere gange i figuren)

Antal patienter



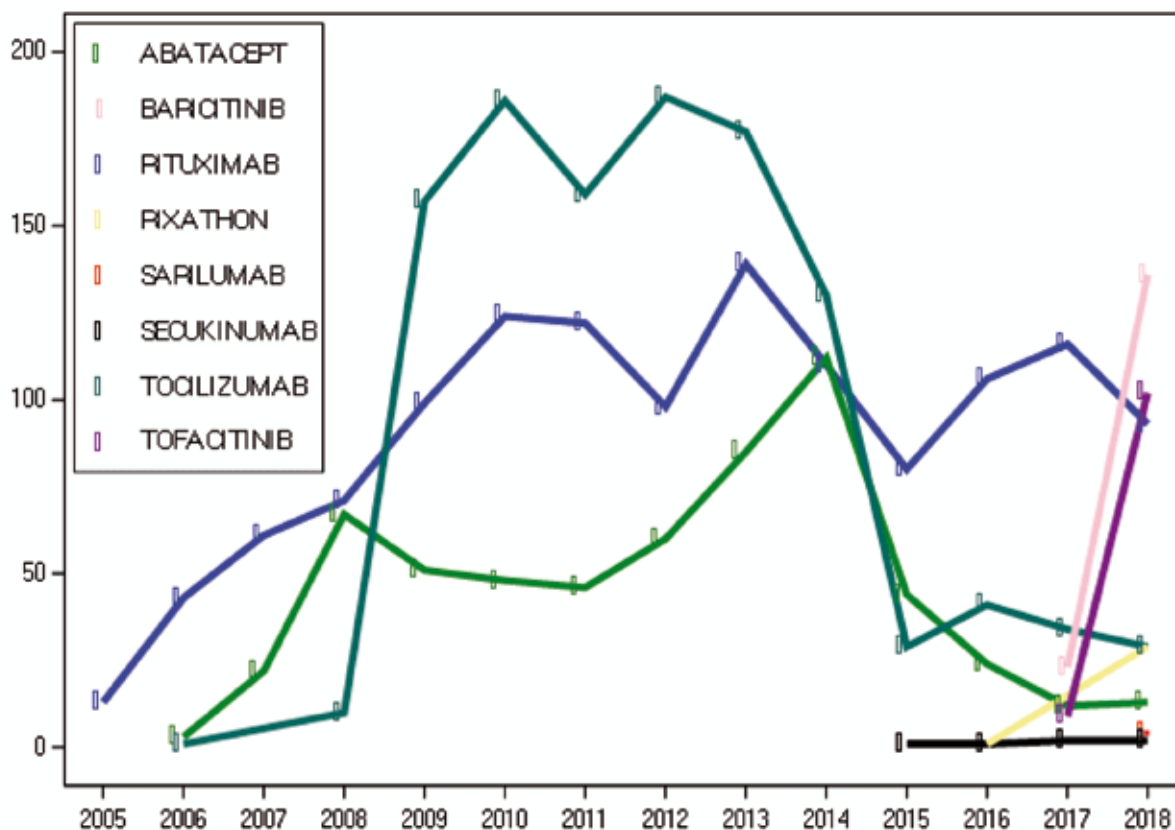
Faglige kommentarer

Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater afspejler:

- Hvornår de biologiske præparater herunder de biosimilære er blevet markedsført
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark
- At Medicinrådets lægemiddelrekommandationer for anvendelse af biologisk medicin i 2018 i høj grad efterleves. Allerede i 2013 skulle - ifølge de daværende RADS' lægemiddelrekommandationer - Certolizumab pegol (Cimzia®) anvendes som 1. valg til behandling af leddegigtpatienter. I sommeren 2015 blev det biosimillære Remsima® (siden sommeren 2017 under handelsnavnet Inflectra) førstevalg. Det andet biosimilære præparat Benepali® kom på markedet sommeren 2016, og størstedelen af patienter, der var i behandling med Etanerceptpatient (Enbrel®), blev skiftet til det biosimilære præparat. I efteråret 2018 blev biosimilære præparater til Adalimumab (Humira®) tilgængelige i form af Hyrimoz® og Imraldi®, og begge præparater blev taget i brug i henhold til Medicinrådets rekommandationer.

Figur 4B. Antal påbegyndte biologiske (øvrige fraset TNF-alfa hæmmere) behandlinger samt tsDMARD per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet (patienter der skifter fra et biologisk præparat til et andet indgår flere gange i figuren)

Antal patienter



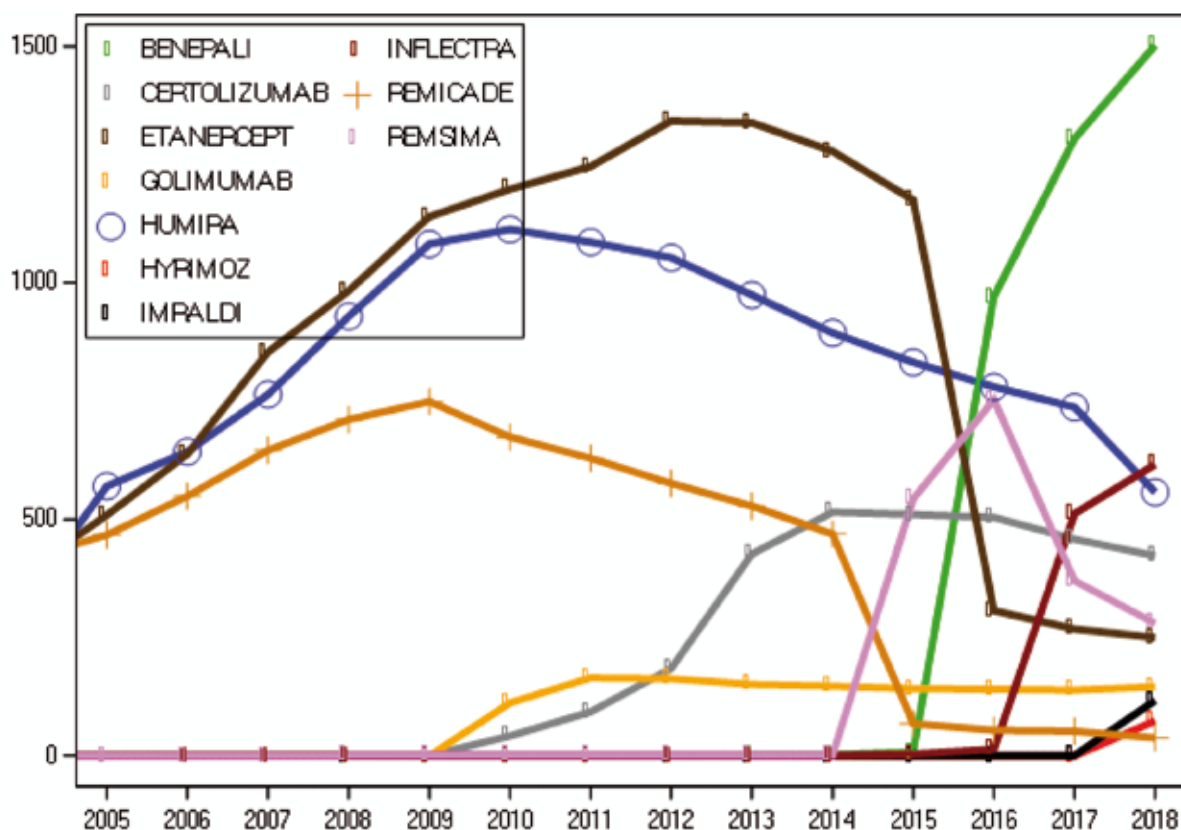
Faglige kommentarer:

Anvendelsen af de forskellige biologiske præparater og JAK-hæmmerne afspejler:

- Hvornår præparaterne herunder de biosimilære er blevet markedsført
- Hvornår de er blevet tilgængelige for patientbehandling i Danmark
- At Medicinrådets lægemiddelrekommandationer for anvendelse af biologisk medicin/ JAK-hæmmere i høj grad efterleves. I løbet af efteråret 2018 blev det biosimilære rituximab (Rixathon®) taget i brug, ligesom de nye JAK-hæmmere blev tilgængelige. I sommeren 2014-15 skulle Abataceptpatient (Orencia®) være 1. valg.

Figur 5a. Antal igangværende biologiske behandlinger (TNF-alfa hæmmere) per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet. (patienter, der har fået flere biologiske behandlinger, tæller med flere gange)

Antal patienter

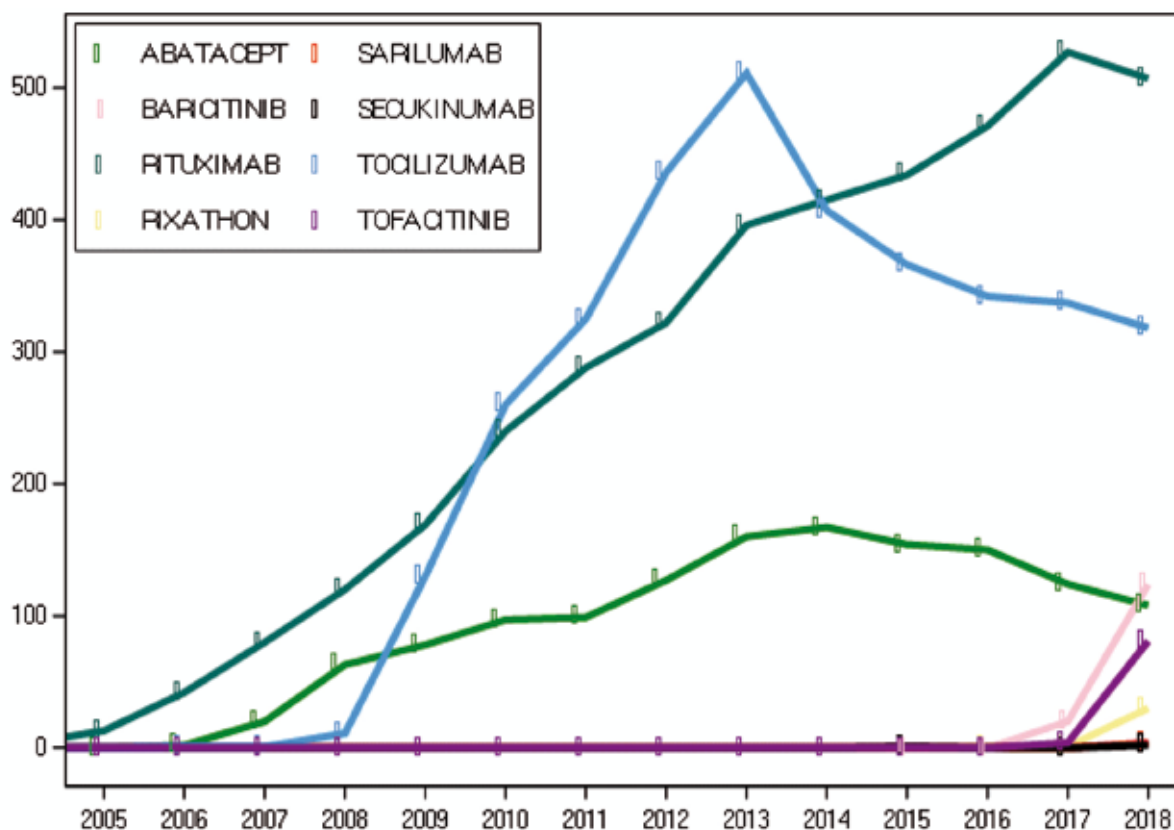


Faglige kommentarer:

- I 2018 er TNF-a hæmmerne de mest brugte biologiske medikamenter i leddegigtbehandlingen, imidlertid anvendes i betydelig grad nu de 4 biosimilære præparater til henholdsvis Infliximab (Remsima®/Inflectra®), Etanercept (Benepali®) og Adalimumab (Hyrimoz®, Imraldi®)
- Se også faglige kommentarer til figur 4a.

Figur 5B. Antal igangværende biologiske behandlinger (øvrige fraset TNF-alfa hæmmere) samt ts-DMARD per år fordelt på præparat for patienter med leddegigt, hele landet (patienter, der har fået flere biologiske behandlinger, tæller med flere gange)

Antal patienter

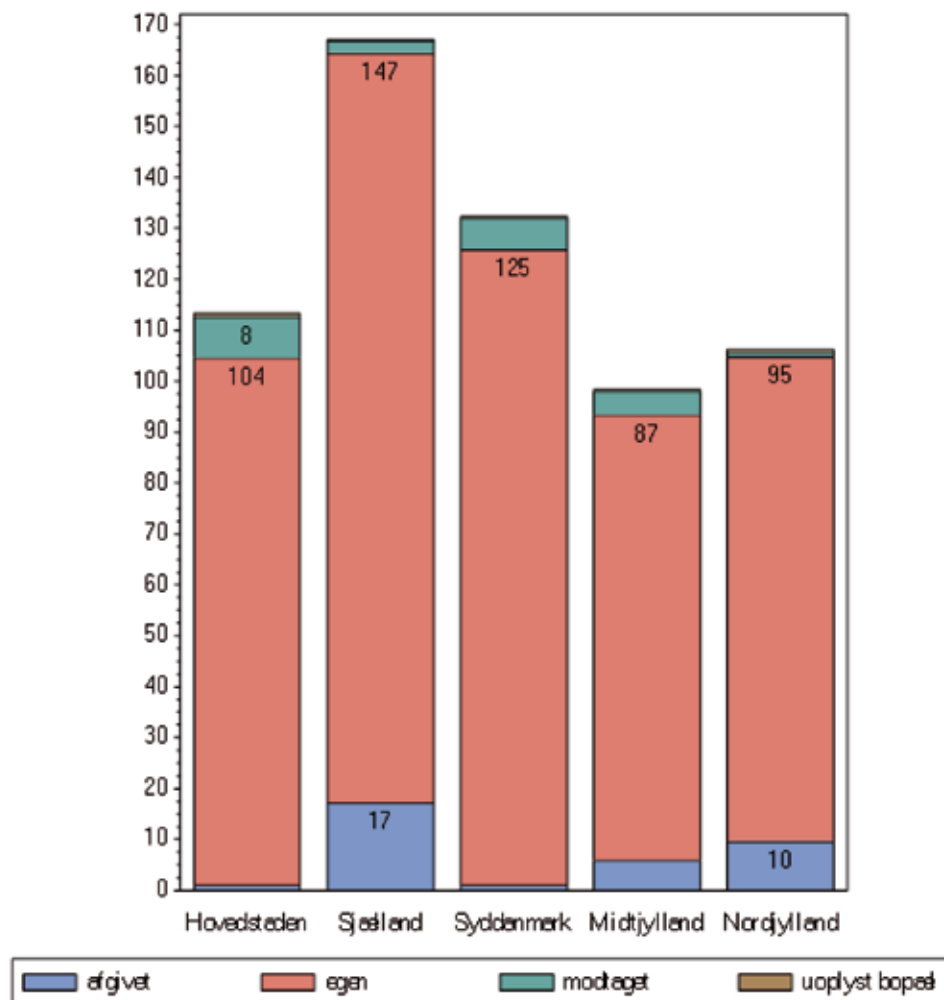


Faglige kommentarer:

- Biologiske præparater med andre virkningsmekanismer herunder de biosimilære præparater tages efterhånden i brug. Rituximab (MabThera®, Rixathon®), Abatacept (Orencia®) og Tocilizumab (RoActemra®) anvendes til et stationært antal patienter
- De nye JAK-hæmmere blev tilgængelige i 2018
- Se også faglige kommentarer til figur 4b.

Figur 6. Antal igangværende biologiske behandlinger pr. 31.12.2017 for patienter med leddegigt fordelt på regioner

Antal patienter pr. 100.000 indbyggere > 18 år.



Summen af den røde og grønne søjle angiver det totale antal, der er behandlet i pågældende region, mens den blå angiver patienter behandlet i andre regioner.

Bemærk at de nøjagtige værdier for antal behandlet i egen region (rød), modtaget fra andre regioner (grøn) og afgivet til andre regioner (blå) og uoplyst bopæl (brun) er anført ud for hver søjle som antal pr. 100.000 indbyggere > 18 år.

Faglige kommentarer

- En mindre gruppe patienter behandles uden for hjemregionen. Fænomenet er mest udtalt i Region Sjælland og Region Nordjylland
- Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Midtjylland modtager flest patienter fra andre regioner.

Bilag 2. Dataindsamling

Datagrundlag

I årsrapporten opgøres resultaterne for de kvalitetsindikatorer, som Dansk Reumatologisk Selskab har vedtaget at anvende i overvågningen af behandlingen af leddegigt.

Siden januar 2006 har afdelingerne ikke kun registreret patienter i biologisk behandling, men også patienter med ny-diagnosticeret leddegigt uanset behandling. Fra efteråret 2007 er man i tillæg påbegyndt registrering af alle nyhenviste patienter med leddegigt uanset behandling. På sigt skal alle leddegigtpatienter uanset behandling registreres i databasen.

I denne årsrapport offentliggøres kvalitetsdata for henholdsvis leddegigtpatienter og rygsøjlegigtpatienter, samlet set uanset hvilken behandling de har modtaget eller modtager (NSAID, csDMARD, bo/bsDMARD eller tsDMARD). Data fra patienter, der indgår i projekter, hvor den medicinske behandling ikke er blindet, indgår i opgørelsen. Patienter, der deltager i projekter, hvor medicinen er blindet, indgår derimod ikke.

I materialet indgår opgørelser fra hele landet på baggrund af dataregistrering frem til 31. december 2018. Alle patienter med gyldigt CPR-nummer, diagnose, angivelse af præparat og startdato for behandling er inkluderet.

Enheder der indberetter til DANBIO

I 2018 har 23 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt og rygsøjlegigt. Desuden indberetter 37 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi til databasen. Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét. Data fra speciallægepraksis omhandler kun DMARD behandlede patienter med leddegigt og rygsøjlegigt, da praktiserende speciallæger ikke behandler med biologisk medicin.

Patienter behandlet med csDMARD

I alt 53.500 patienter i DMARD-behandling er blevet registreret i DANBIO, heraf er 11.700 efterfølgende startet i biologisk behandling. De resterende 41.800 patienter har aldrig modtaget biologisk behandling for deres sygdom, heraf har 24.100 patienter leddegigt.

Patienter behandlet med biologiske lægemidler (bDMARD)

Siden databasens start har i alt 19.400 reumatologiske patienter modtaget biologisk behandling. Heraf har 9600 leddegigt, 4300 rygsøjlegigt, 3200 psoriasisgigt og 2300 en anden diagnose (inkl. uoplyste). En del patienter er ophørt med behandling igen, og i løbet af år 2018 modtog i alt 13.100 patienter biologisk behandling, heraf havde 6200 leddegigt.

Patienter behandlet med targeterede præparater (tsDMARD)

Antallet af patienter i behandling med de nye tsDMARD var i 2018 beskedent, i december 2018 var der således 160 patienter i behandling med tbl. Olumiant og 110 patienter i behandling med tbl. Zeljanz.

Bilag 3. Vejledning i fortolkning af resultater

I det følgende gives en vejledning i, hvorledes resultaterne i årsrapporten skal læses. Der gøres opmærksom på, at der pga. persondatalovens regler og de almindelige regler om tavshedspligt, ikke må offentliggøres følsomme personoplysninger i en form hvor det er muligt "alene eller sammen med andre oplysninger" at henføre det til en identificerbar person. Definitionen af en personoplysning følger af persondatalovens § 3 nr. 1. "Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person (den registrerede)." Som følge heraf har Statens Serum Institut besluttet at alle resultater med persondata under 3 personer, ikke må offentliggøres. Resultater med under 3, men over 0, i tæller eller nævner for indikatorresultater, samt i øvrige opgørelser bliver erstattet med # i tabellen.

Indikatortabeller

Tabellerne i rapporten omfatter resultater for de enkelte afdelinger, speciallægepraksis (samlet), regioner og landsgennemsnittet for aktuelle opgørelsesår og to tidligere år. Da samtlige indikatorer og patientafgrænsning på diagnoser er ny i 2018, vil der kun afrapporteres på det aktuelle opgørelsesår.

Data i nærværende rapport er udtrukket primo april 2018 og samtlige indikatorberegninger er foretaget på baggrund af dette datasæt. Således afspejler resultater for både aktuelle år på tidstro data.

Nedenfor beskrives indholdet af indikatortabellerne:

Standard: Angiver den af DRS fastsatte standard for, hvor stor en andel (%) af det samlede antal patientforløb, der som minimum/højest må forventes at leve op til kravet relateret til den pågældende indikator. Et "<" foran procentværdien angiver at indikatorværdien højst må antage denne for at standard er opfyldt.

Standard opfyldt, Ja/Nej: Angiver, om standarden er opfyldt for afdelingen/regionen/landet. "Ja" indikerer, at den absolutte værdi for afdelings-, regions-/landsresultatet opfylder standarden. "Nej" viser, at standarden ikke er opfyldt.

"Ja*" er udgået, men blev tidligere brugt til at markere, at afdelings-, regions-/landsresultatet ikke opfyldte standarden, men at standarden var indeholdt i sikkerhedsintervallet for estimatet.

Tæller/nævner: Angiver det samlede antal patienter, der indgår i indikatorberegning (nævner), og de der opfylder kriteriet for indikatoren (tæller) i beregningen af den pågældende indikatorværdi. For alle indikatorer gælder det, at patienterne ikke indgår i beregningen af indikatoren, såfremt der for den relevante variabel i registreringskemaet er angivet "uoplyst" eller at data mangler for at forløbet kan indgå i beregningen. Patienter ekskluderes, hvis den pågældende aktivitet er bedømt "ikke relevant". Der vil derfor være forskel i antallet af patientforløb, som indgår i beregningen af de enkelte indikatorer.

Andel patientforløb som opfylder kravet, % (95% CI): Angiver den procentvise andel af det samlede antal patientforløb, der lever op til kravet i relation til den pågældende indikator. For at få et indtryk af den statistiske usikkerhed ved bestemmelse af indikatorværdien er der anført et 95% konfidensinterval (95% CI), som angiver, at den "sande" indikatorværdi med 95% sandsynlighed befinder sig indenfor det opstillede interval. Konfidensintervallets bredde afspejler med hvilken præcision, indikatorværdien er bestemt. Periodeangivelsen refererer til opgørelsesperiode.

Kontroldiagrammer (enheder)

Grafisk præsentation af resultaterne for hver region henholdsvis afdeling. Diagrammerne giver en oversigt over den fastsatte standard (lodret stiplede, grøn streg), landsresultatet og regionsresultaterne henholdsvis afdelingsresultaterne for hver enkelt indikator (blå prikker) angivet med tilhørende 95% konfidensintervaller (blå vandrette streger).

Longitudinel registrering af leddegigtpatienter

Leddegigt er en kronisk sygdom, som ikke kan helbredes. Der er derfor behov for livslang overvågning og behandling. Patienterne registreres i databasen i forbindelse med at diagnosen stilles (siden 2006), nyhenvises til en reumatologisk afdeling (siden efteråret 2007) eller samtidig med iværksættelse af biologisk behandling (siden 2000). Når patienten oprettes i databasen, registreres en række stamoplysninger (diagnose, diagnosetidspunkt, tidligere medicinsk behandling). Ved opfølgende kontrolbesøg registreres patientens sygdomsaktivitet, funktionsniveau, behandling, behandlingseffekt, bivirkninger til behandlingen m.m. Ved seponering (ophør) af behandlingen registreres årsag til ophør.

Fra efteråret 2007 gælder følgende minimumskrav til registrering (justering efter seneste godkendte NBV gældende fra 2018):

- Alle ny-diagnosticerede eller nyhenviste leddegigtpatienter skal registreres, uanset hvilken behandling de modtager
- Alle leddegigtpatienter, der påbegynder biologisk behandling, skal registreres.
- Stamdata registreres ved første besøg
- Opfølgende data angående behandling, sygdomsaktivitet, funktionsniveau og bivirkninger registreres hos ny-diagnosticerede 3 gange det første sygdomsår og hos patienter med længere sygdomsvarighed minimum 1 gang årligt
- Røntgen af hænder, håndled og forfødder tages på diagnosetidspunktet, ved remission samt 12 mdr. efter opnået remission/lav sygdomsaktivitet, herefter efter individuelt skøn, fx hver 5-10 år.
- Ny-diagnosticerede leddegigtpatienter over 40 år skal registreres med DXA-scanning
- Patienterne følges i princippet i databasen livslangt.

Longitudinel registrering af rygsøjlegigtpatienter

Rygsøjlegigt er en kronisk sygdom hos patienter, som ligeledes følges i databasen.

Alle patienter med rygsøjlegigt og i behandling med biologiske lægemidler samt ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter har siden 2015 skullet registreres med følgende (justering efter seneste godkendte NBV gældende fra 2018):

- Alle ny-diagnosticerede eller nyhenviste rygsøjlegigtpatienter skal registreres
- Alle rygsøjlegigtpatienter, der påbegynder og fortsætter med biologisk behandling, skal registreres 2 gange årligt
- Alle ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter skal registreres med bevægelighed af rygsøjlen og derefter 1 gang årligt
- Stamdata registreres ved første besøg
- Opfølgende data angående behandling, sygdomsaktivitet, funktionsniveau og bivirkninger registreres hos ny-diagnosticerede 3 gange det første sygdomsår og hos patienter med længere sygdomsvarighed, der ikke er i biologisk behandling minimum 1 gang årligt
- Ny-diagnosticerede rygsøjlegigtpatienter over 30 år skal registreres med DXA-scanning.

Bilag 4. Bivirkninger indrapporteret til Lægemiddelstyrelsen i 2018

I 2018 blev der samlet fortaget 86 indberetninger om bivirkninger til "Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr" i Lægemiddelstyrelsen. Indberetningerne omhandler 216 bivirkninger til bDMARD, csDMARD og/eller tsDMARD behandling, det vil sige, at mange af indberetningerne omhandler mere end en bivirkning. Heraf er de 177 relateret til biologiske præparater og 39 til cs/tsDMARD

I tabel 1 og 2 herunder er bivirkningerne opdelt i to grupper afhængig af, om indberetningen er sket via DANBIO-online eller andre kilder (f.eks. bivirkningsmanagere, som anvendes i Region Hovedstaden og Region Sjælland). Bivirkningerne er inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser) og foretaget af Lægemiddelovervågning og Medicinsk Udstyr, Lægemiddelstyrelsen.

Det er første år, at vi har medtaget indberetninger fra andre kilder end DANBIO-online, og antallet af indberetninger kan derfor ikke direkte sammenlignes med antallet af indberetninger beskrevet i de foregående DANBIO årsrapporter.

Table 1. Oversigt over bivirkninger hos patienter i cs/tsDMARD behandling indrapporteret fra DANBIO-online og andre kilder til Lægemiddelstyrelsen i 2018. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	DANBIO	Andre kilder
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	4	4
Sygdomme i hud og underhud	2	6
Lidelser i mave-tarmsystemet	-	1
Nyre- og urinvejslidelser	4	-
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	3	1
Undersøgelser og udredning	3	1
Metabolisme og ernæringsforstyrrelser	2	-
Lever- og galdevejslidelser	1	1
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	1	2
Infektioner	1	3
Kirurgiske og medicinske procedurer	1	1
I alt	19	20

Table 2. Oversigt over bivirkninger hos patienter i biologisk (bDMARD) behandling indrapporteret fra DANBIO-online og andre kilder i 2018 til Lægemiddelstyrelsen. Inddelt efter MedDRA SOCs (organklasser)

Bivirkninger inddelt efter SOC	DANBIO	Andre kilder
Almen påvirkning og reaktion i forbindelse med administration af medicin	17	5
Sygdomme i hud og underhud	16	7
Svulster (godartede, ondartede og uspecificerede svulster inkl. cyster og polypper)	14	11
Undersøgelser og udredning	9	5
Forstyrrelser i nervesystemet	8	7
Lidelser i mave-tarmsystemet	8	6
Lidelser i luftveje, thorax og mediastinum	8	3
Infektioner	6	1
Nyre- og urinvejslidelser	4	2
Kirurgiske og medicinske procedurer	4	4
Sygdomme i immunsystemet	4	-
Lever- og galdevejslidelser	3	4
Karlidelser	3	-
Hjertelidelser	3	-
Muskel, skelet- og bindevævslidelser	1	3
Skader, forgiftninger og komplikationer til behandlingsprocedure	1	-
Produkt substitution	1	-
Lidelser i det reproduktive organsystem	1	-
Psykiatriske lidelser	-	1
Øjenlidelser	-	5
Ørelidelser	-	2
I alt	111	66

Bilag 5. Databasens IT-løsning og historie

OPEN source IT-løsning

DANBIOs IT-plattform består af en række moduler og del-systemer

- En landsdækkende webbaseret løsning: <https://danbio-online.dk>
- En touchskærmløsning (og tablet-løsning) til brug for patienterne i venteværelset
- Biobank modul med dataudveksling ift. regionernes biobank
- eCRF-system (Reuma-eCRF) med adgang for GCP-enheder
- Integrationsmodul med interoperabilitet baseret på FHIR standarden og videreudviklingen "SMART on FHIR" som f.eks. er velegnet til integration med regionernes EPJ-systemer
- Data-fodring (Batch) fra CPR-systemet og Labka
- Hjemmefra-løsning til computer, tablet
- Særsystem til myskelgigt (Myodan)
- VPN-beskyttet Rstudio Forskerportal (fra 2017)
- VPN-beskyttet Data pipe-line server (fra 2017)
- VPN-beskyttet Opal data-shield server (fra 2017).

<https://danbio-online.dk> anvender Linux som serverplatform.

DANBIOs IT-plattform er udviklet i plone (<https://plone.org>) i kombination med R (<https://r-project.org>) og MySQL (<https://dev.mysql.org>).

Alle anvendte programmer og foretagne tilpasninger er open source, hvilket indebærer, at de bliver genanvendt uden licensbetaling i andre projekter – bl.a. indenfor sundhedsområdet – i Danmark og i de øvrige europæiske lande og internationalt.

Islands reumatologer har etableret databasen "ICEBIO", som er en kopi af DANBIOs IT-plattform til brug for Islands patienter. ICEBIO er integreret del af den nationale sundhedsplatform.

Tyrkiets reumatologer har etableret databasen TURKBIO: <https://turkbio.com> som er en kopi af DANBIO's IT-plattform.

Fra 2013 er implementeret rygdatabase på hospitaler i Region Hovedstaden, copspine.dk, bl.a. for at indsamle erfaringer fra at anvende samme databaseteknologi på forskellige sygdomsområder, der allerede rent personalemæssigt er i samdrift. Løsningen er fra 2016 udbredt til Region Sjælland.

Fra 2014 er implementeret gastro-database på flere hospitaler i Region Nord med integration til den nationale kvalitetsdatabase (Bio-IBD).

Yderligere løsninger er i drift indenfor dermatologi, sjældne sygdomme, odontologi, cancer-sygdomme og lungesygdomme.

Derudover er IT-plattformen bl.a. udvidet med nye moduler for NemID login, sms login, single sign-on, adgang via sundhedsdatanettet, patientadgang hjemmefra, online smertetegning, online scoring af MR og røntgenbilleder og integration til laboratorieudstyr i hjemmet.

Alle nye tiltag som løbende tages i brug enten af DANBIO selv eller af systemer baseret på DANBIO-plattformen og altid med særlig fokus på at sikre forskningsmæssig publicering.

DANBIOs IT-plattform er fra 2015 videreudviklet til Telemedicinsk anvendelse som del af EU-horizon projektet ELECTOR og et Foreum-grant.

Samlet rummer systemer baseret på DANBIO-plattformen over 300.000 patienter og over 2 mio. elektronisk udfyldte skemaer ved udgangen af 2018.

På længere sigt giver det både en række synergieffekter og det nødvendige udvikler-volumen i forbindelse med videreudviklingen af DANBIO-plattformen. Samtidig åbner det for nye initiativer mellem sygdomsområder og mellem det nationale og internationale niveau for både kvalitets- og forskningsinitiativer.

Nye løsninger er ved udgangen af 2018 er nye og på vej indenfor børne-reumatologi, oftalmologi, diabetes, tidlig RA og tvær-speciale immunologi.

DANBIOs IT-plattform er gennemgået af Klinisk Information og Data og det tidligere Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik, Øst (KCKS-Øst) i henhold til de opstillede basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. På baggrund heraf er databasens IT-plattform godkendt af Danske Regioner.

Dele af DANBIOs IT-plattform er CE-mærket i 2017.

Databasens historie

De første biologiske præparater, de såkaldte TNF- α -hæmmere, blev markedsført omkring år 2000. På baggrund af præparaternes høje behandlingspris og lovende resultater i kliniske studier tilbød Institut for Rationel Farmakoterapi ved overlæge, dr.med. Jens Peter Kampmann at oprette og drive en database over disse nye behandlingsformer (Den Danske Database for Biologiske Behandlinger i Reumatologi). Den 1. oktober 2000 påbegyndtes registreringen i et samarbejde mellem Dansk Reumatologisk Selskab og Institut for Rationel Farmakoterapi. Databasen skiftede i løbet af foråret 2004 navn til DANBIO. I løbet af 2006 blev det besluttet at fusionere DANBIO med Dansk Reumatologisk Database (DRD) under navnet DANBIO-DRD.

Frem til 1. januar 2004 husede Institut for Rationel Farmakoterapi databasen og stod for den daglige drift inklusiv finansieringen. Derefter flyttede databasen til Hvidovre Hospital. Grundet fusion af Hvidovre og Glostrup reumatologiske afdelinger, har databasen fra 1. oktober 2010 været hjemhørende på Glostrup Hospital (som 1. januar 2015 blev fusioneret med Rigshospitalet under navnet Rigshospitalet, Glostrup).

Styregruppen har repræsentation fra Dansk Reumatologisk Selskab og indtil udgangen af 2014 også fra Institut for Rationel Farmakoterapi. Styregruppen blev i 2006 suppleret med en repræsentant for Region Hovedstaden (databasens værtsregion), Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser (det nuværende Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) og en repræsentant for Yngre Reumatologer. Siden 2014 har styregruppen også haft en repræsentant fra Danske Reumatologer og Fysiurgers Organisation.

Databasen overgik fra papir til webbaseret løsning fra 1. januar 2006 og al indrapportering er siden sket elektronisk.

På alle afdelinger og hos flere praktiserende speciallæger anvendes en såkaldt kiosk-løsning: På en touchskærm i venteværelset registrerer patienterne selv, hvordan de har det ved at besvare en række spørgsmål (såkaldte patient-rapporterede outcomes, PROs), således at al relevant information foreligger elektronisk ved besøget hos lægen efterfølgende.

Siden 2009 har også privatpraktiserende speciallæger i reumatologi registreret patienter i databasen, og således anvendes databasen nu af 37 privatpraktiserende speciallæger, og i alt har 44 fået adgang til databasen. De privatpraktiserende speciallæger honoreres ikke for at registrere i databasen, hvilket afholder nogle fra at registrere i DANBIO. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét.

DANBIO har gradvist udbygget sin funktionalitet og rummer i dag hjælpeværktøjer med f.eks. de diagnostiske kriterier for leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt. Et andet tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses ved behov eller én gang årligt og bl.a. omfatter registrering af patientens komorbiditeter, livsstilsfaktorer, kardiovaskulære risikofaktorer, livskvalitet og opdatering af billeddiagnostik. Dele af "Årsvisit" indebærer, at patienten selv via touchskærm svarer på en række spørgsmål om for eksempel tobaks- og alkoholforbrug, motionsvaner og livskvalitet.

Et modul til monitorering af patienter med bindevævssygdommen systemisk lupus erythematosus (SLE) blev taget i brug 2011.

Siden 2010 er muligheden for at søge oplysninger om en lang række variable hos patienter, der er registreret på egen afdeling/klinik, blevet yderligere udviklet. Denne flex-søgning kan f.eks. anvendes til kvalitetsudvikling.

I 2013 blev der udviklet et modul til brug for patienter med Arthritis Urica (urinsurgigt/podagra), hvor diagnosekriterier, sygdomsaktivitet og behandling kan registreres.

Til hjælp for alle afdelingerne blev der ligeledes i 2013 etableret et modul, som kunne give den enkelte afdeling en oversigt over status i forhold til om kravene fra RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) blev efterlevet.

I efteråret 2014 er DANBIO version 5.0 udviklet, og i denne version er der lagt særlig vægt på opatientimering af brugerfladen. Dette indebærer at indtastningen af en lang række variable er gjort betydeligt nemmere, herunder f.eks. registrering af røntgenresultater.

Danske Regioner og Gigtforeningen har bevilliget støtte til etablering og drift af Dansk Reuma Biobank med det formål at arbejde hen mod skræddersyede behandlinger til gigtpatienter. Sideløbende med etableringen af Dansk Reuma Biobank i 2015 foregår der videreudvikling af DANBIO, således at f.eks. patient-samtykkeerklæringer kan registreres, ligesom det er muligt hos den enkelte patient at skabe overblik over hvornår der er taget/er planlagt biobank blodprøvetagning.

I 2015 kom det første biosimilære biologiske præparat på markedet (Remsima®, Inflectra®) og i sommeren 2016 det andet (Benepali®). DANBIO udviklede mulighed for, at man nemt kunne registrere skift af biologisk behandling. Det har betydet, at det er hurtigt at indhente vigtig viden om effekten af behandlingsskift fra generiske til biosimilære præparater både i form af information om bivirkninger og ændringer i sygdomsaktivitet.

I 2017 blev der gennemført et stort arbejde med at udarbejde en stribe vejledninger for de mange funktioner, der gøres i DANBIOs sekretariat, i DANBIOs styregruppe samt i samarbejdet med IT-firmaet Zitelab Aps. Disse standard operating procedures (SOPs) findes på DANBIOs hjemmeside.

I DANBIO registreres også behandling af danske patienter med de sidste nye medicinske behandlingsmuligheder til gigtpatienter, de såkaldte små molekyler (også kaldet tsDMARD), som er kommet på markedet i slutningen af 2017. Det muliggør en overvågning af effekt og bivirkninger ved de nye præparater på tilsvarende vis, som da de nye biosimilære biologiske præparater blev taget i brug.

DANBIOs styregruppe har i løbet af 2018 udarbejdet vedtægter for DANBIO, som blev endelig godkendt i februar 2019 efter en 2-måneders varende høringsfase blandt DANBIOs brugere og samarbejdspartnere. I henhold til vedtægterne udvides styregruppen i 2019 med 2 patientrepræsentanter (udpeget af Gigtforeningen) samt en af DRS udpeget repræsentant for NBV-udvalget.

Bilag 6. Procedure ved fejl

Siden 2006 har afdelingerne selv kunnet rette fejl via DANBIO-online. I DANBIO-online kan afdelingerne selv trække fejllister vedr. mangelfulde eller forkerte patientdata, og afdelingerne kan løbende via en søgefunktion på DANBIO-online få svar på, om afdelingen opfylder indikatorerne opstillet for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter. Der foregår således en løbende fejlretning og opdatering af data.

Bilag 7. Publikationsliste

Peer-reviewed artikler, foredrag og posters præsenteret ved internationale kongresser samt øvrige foredrag fra de seneste 5 år er medtaget.

En fyldestgørende liste kan findes på www.danbio-online.dk

PhD- og doktorafhandlinger

Doktorafhandling:

Effectiveness of tumor necrosis factor inhibitors in patients with psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis – treatment response, drug retention and predictors thereof. Bente Glintborg, MD, PhD. Copenhagen Center for Arthritis Research (COPECARE), Center for Rheumatology and Spine Diseases, Centre of Head and Orthopaedics, Rigshospitalet, Glostrup, University of Copenhagen, Denmark.

Antaget til forsvar oktober 2018, forsvaret november 2018.

Modern treatment strategies in rheumatoid arthritis. Impact on, and predictor of, disease activity and disease course. Merete Lund Hetland, MD, PHD. Department of Rheumatology Hvidovre and Glostrup Hospitals, University of Copenhagen, Denmark.

Antaget til forsvar december 2010, forsvaret februar 2011.

Ph.d.-afhandlinger:

Rheumatoid arthritis, Ankylosing Spondylitis and hospitalization with Pneumonia. Mette Holland-Fischer, MD, Reumatologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital. Forsvaret oktober 2018.

Disease modifying therapies in psoriatic arthritis – prognostic factors and treatment outcomes. Pil Højgaard, MD, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup; The Parker Institute, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. Forsvaret juni 2018.

Aiming at remission in rheumatoid arthritis – the role of biomarkers. Cecilie Cornelia Heegaard Brahe, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. University of Copenhagen, Faculty of Health and Medical Sciences. Forsvaret juni 2018.

The role of tendon and cartilage involvement in pain, loss of function and disease progression in rheumatoid arthritis – a study based on questionnaires, clinical assessment and imaging. Daniel Erik Malm, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. Antaget til forsvar 2017, forsvaret januar 2018.

Magnetic resonance imaging as measure of disease control and true remission in rheumatoid arthritis. Signe Møller-Bisgaard, MD, Department of Rheumatology Slagelse Hospital & Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. Antaget til forsvar November 2015, forsvaret januar 2016.

Structural joint damage and hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis. Lykke Ørnbjerg, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases, Rigshospitalet, Glostrup. Antaget til forsvar December 2015, forsvaret februar 2016.

Rheumatoid Arthritis and Work – Risk and Risk Factors for Long Term Sickness Absence, Unemployment, and Disability Pension. Sofie Mandrup Hansen, MSc, National Research Centre for the Working Environment. Antaget til forsvar Januar 2016, forsvaret Marts 2016.

Potential biomarkers of treatment response and adverse drug reactions to TNF- alfa inhibitor therapy in patients with rheumatoid arthritis. Sophine B. Krintel, MD, Copenhagen Center for Arthritis Research, Center for Rheumatology and Spine Diseases VRR. Antaget til forsvar september 2012, forsvaret februar 2013.

Self-efficacy in outpatients with rheumatoid arthritis. Jette Primdahl, nurse. Faculty of Health Sciences, University of Southern Denmark. Antaget til forsvar april 2011, forsvaret juni 2011.

Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. A comparative validation of selected measurement instruments. Louise Linde, MD. The DANBIO registry. Department of Rheumatology, Hvidovre Hospital. Antaget til forsvar september 2009, forsvaret november 2009.

Peer-reviewed artikler:

- 1 Elde KD, Madsen OR. FRAX 10-yr Fracture Risk in Rheumatoid Arthritis—Assessments With and Without Bone Mineral Density May Lead to Very Different Results in the Individual Patient. *J Clin Densitom* 2019; 22: 31–38
- 2 Glinborg B, Loft AG, Omerovic E, Hendricks O, Linauskas A, Espesen J, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Dalgaard EB, Chrysidis S, Kristensen S, Raun JL, Lindegaard H, Manilo N, Jakobsen SH, Jensen Hansen IM, Pedersen DD, Sørensen IJ, Andersen LS, Grydehøj J, Mehnert F, Krogh NS, and Hetland ML. Response to To switch or not to switch': the missing piece in the puzzle of biosimilar literature?' by Scherlinger et al. *Ann Rheum Dis* 2019. doi:10.1136/annrheumdis-2018-214952
- 3 Curtis JR, Brahe CH, Østergaard M, Hetland LM, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Flake II DD, Sasso EH, and Huizinga TW. Predicting risk for radiographic damage in rheumatoid arthritis: comparative analysis of the multi-biomarker disease activity score and conventional measures of disease activity in multiple studies. *Curr Med Res Opin* 2019; 1–11
- 4 Grøn KL, Arkema E V, Glinborg B, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Nørgaard M, Krogh NS, Askling J, Hetland ML, and ARTIS Study Group. Risk of serious infections in patients with rheumatoid arthritis treated in routine care with abataceptant, rituximab and tocilizumab in Denmark and Sweden. *Ann Rheum Dis* 2019; 78: 320–327



- 5 Brahe C, Østergaard M, Johansen J, Defranoux N, Wang X, Bolce R, Sasso EH, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll C, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, and Hetland ML. Predictive value of a multi-biomarker disease activity score for clinical remission and radiographic progression in patients with early rheumatoid arthritis: a post-hoc study of the OPERA trial. *Scand J Rheumatol* 2019; 48: 9–16
- 6 Hetland M, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ejbjerg B, Jacobsen S, Ellingsen T, Lindegaard H, Pødenphant J, Vestergaard A, Jurik AG, Krogh NS, Hørslev-Petersen K, and The CIMESTRA Study Group*. Anti-cyclic citrullinated peptidic antibodies, 28-joint Disease Activity Score, and magnetic resonance imaging bone oedema at baseline predict 11 years' functional and radiographic outcome in early rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2019; 48: 1–8
- 7 Brahe CH, Krabbe S, Østergaard M, Ørnbjerg L, Glinatsi D, Røgind H, Glinatsi D, Røgind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Terslev L, Huynh TK, Jensen DV, Manilo N, Asmussen K, Frandsen PB, Boesen M, Rastiemadabadi Z, Carlsen LM, Møller JM, Krogh NS, and Hetland ML. Dose tapering and discontinuation of biological therapy in rheumatoid arthritis patients in routine care – 2-year outcomes and predictors. *Rheumatology* 2019; 58: 110–119
- 8 Chatzidionysiou K, Lukina G, Gabay C, Hetland M, Hauge E, Pavelka K, Nordström D, Canhão H, Tomsic M, Rotar Z, Lie E, Kvien TK, van Vollenhoven RF, and Saevarsdottir S. Smoking and response to rituximab in rheumatoid arthritis: results from an international European collaboration. *Scand J Rheumatol* 2019; 48: 17–23
- 9 Canet LM, Sánchez-Maldonado JM, Cáliz R, Ramos AR-, Lupiáñez CB, Canhão H, Martínez-Bueno M, Escudero A, Segura-Catena J, Sorensen SB, Hetland ML, Soto-Pino MJ, Ferrer MA, García A, Glinborg B, Filipescu I, Pérez-Pampin E, González-Utrilla A, López Nevot MA, Conesa-Zamora P, den Broeder A, De Vita S, Jacobsen SEH, Collantes-Estevez E, Quartuccio L, Canzian F, Fonseca JE, Coenen MJH, Andersen V, and Sainz J. Polymorphisms at phase I-metabolizing enzyme and hormone receptor loci influence the response to anti-TNF therapy in rheumatoid arthritis patients. *Pharmacogenomics J* 2019; 19: 83–96
- 10 Glinborg B, Loft AG, Omerovic E, Hendricks O, Linauskas A, Espesen J, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Dalgaard EB, Chrysidis S, Kristensen S, Raun JL, Lindegaard H, Manilo N, Jakobsen SH, Hansen IMJ, Pedersen DD, Sørensen IJ, Andersen LS, Grydehøj J, Mehnert F, Krogh NS, and Hetland ML. To switch or not to switch: results of a nationwide guideline of mandatory switching from originator to biosimilar etanercept. One-year treatment outcomes in 2061 patients with inflammatory arthritis from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2019; 78: 192–200
- 11 Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg B, Hetland ML, Ørnbjerg LM, Glinatsi D, Møller J, Boesen M, Christensen R, Stengaard-Pedersen K, Madsen OR, Jensen B, Villadsen JA, Hauge EM, Bennett P, Hendricks O, Asmussen K, Kowalski M, Lindegaard H, Nielsen SM, Bliddal H, Krogh NS, Ellingsen T, Nielsen AH, Balding L, Jurik AG, Thomsen HS, and Østergaard M. Effect of Magnetic Resonance Imaging vs Conventional Treat-to-Target Strategies on Disease Activity Remission and Radiographic Progression in Rheumatoid Arthritis. *JAMA* 2019; 321: 461
- 12 Secher, AE, B. Glinborg, H. Gudbergesen, NS Krogh, IJ Sørensen, DV Jensen, R. Christensen, M. Skougaard, PL Pedersen, and ML Hetland. Comparing patient-reported outcomes entered at home versus at hospital, and testing touch screens for initial recruitment to scientific trials in arthritis patients. *Scand J Rheumatol* 2018; 1–7
- 13 Madsen OR. Patient and physician global assessments reflect strongly diverging attitudes between patients with psoriatic arthritis and their rheumatologist to severity of disease and to the relative importance of different outcome measures. *Abstr 37th Scand Congr Rheumatol Helsinki, Finland, September 5th-8th, 2018* 2018
- 14 Emamifar A, Jensen Hansen IM. The influence of thyroid diseases, diabetes mellitus, primary hyperparathyroidism, vitamin B12 deficiency and other comorbid autoimmune diseases on treatment outcome in patients with rheumatoid arthritis. *Medicine (Baltimore)* 2018; 97: e10865
- 15 Højgaard P, Ballegaard C, Cordtz R, Zobbe K, Clausen M, Glinborg B, Kristensen L, and Dreyer L. Gender differences in biologic treatment outcomes—a study of 1750 patients with psoriatic arthritis using Danish Health Care Registers. *Rheumatology* 2018; 57: 1651–1660
- 16 Glinborg B, Loft AG, Omerovic E, Hendricks O, Linauskas A, Espesen J, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Dalgaard EB, Chrysidis S, Kristensen S, Raun JL, Lindegaard H, Manilo N, Jakobsen SH, Jensen Hansen IM, Pedersen DD, Sørensen IJ, Andersen LS, Grydehøj J, Mehnert F, Krogh NS, and Hetland ML. Response to: 'Mandatory, cost-driven switching from originator etanercept to its biosimilar SB4: Possible fallout on non-medical switching' by Cantini and Benucci. *Ann. Rheum. Dis.* 2018; annrheumdis-2018-214788

- 17 Rom AL, Wu C Sen, Olsen J, Jawaheer D, Hetland ML, Mørch LS. Parental Rheumatoid Arthritis and Autism Spectrum Disorders in Offspring: A Danish Nationwide Cohort Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2018; 57: 28–32.e1
- 18 Radner H, Chatzidionysiou K, Nikiphorou E, Gossec L, Hyrich KL, Zabalán C, van Eijk-Hustings Y, Williamson PR, Balanescu A, Burmester GR, Carmona L, Dougados M, Finckh A, Haugeberg G, Hetland ML, Oliver S, Porter D, Raza K, Ryan P, Santos MJ, van der Helm-van Mil A, van Riel P, von Krause G, Zavada J, Dixon WG, and Askling J. 2017 EULAR recommendations for a core data set to support observational research and clinical care in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2018; 77: 476–479
- 19 Chatzidionysiou K, Hetland ML, Frisell T, Di Giuseppe D, Helligren K, Grintborg B, Nordström D, Aaltonen K, MRK, Kristianslund EK, Kvien TK, Provan SA, Guðbjörnsson B, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Jacobsson L, and Askling J. Opportunities and challenges for real-world studies on chronic inflammatory joint diseases through data enrichment and collaboration between national registers: the Nordic example. *RMD Open* 2018; 4: e000655
- 20 Nexø MA, Carlsen K, Pedersen J, Hetland ML, Watt T, Hansen SM, and Bjørner JB. Long-term sickness absence of 32 chronic conditions: a Danish register-based longitudinal study with up to 17 years of follow-up. *BMJ Open* 2018; 8: e020874
- 21 Grintborg B, Sørensen J, Hetland ML. Does a mandatory non-medical switch from originator to biosimilar infliximab lead to increased use of outpatient healthcare resources? A register-based study in patients with inflammatory arthritis. *RMD Open* 2018; 4: e000710
- 22 Herly M, Stengaard-Pedersen K, Vestergaard P, Østergaard M, Junker P, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, and Ellingsen T. The D-vitamin metabolite 1,25(OH)₂D in serum is associated with disease activity and Anti-Citrullinated Protein Antibodies in active and treatment naïve, early Rheumatoid Arthritis Patients. *Scand J Immunol* 2018; 88: e12704
- 23 Grintborg B, Lindström U, Aaltonen K, Kristianslund E, Gudbjornsson B, Chatzidionysiou K, Askling J, Nordström D, Hetland ML, Di Giuseppe D, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Törmänen MRK, Skydsgaard H, Hagfors J, Kvien TK, Lie E, Fagerli K, Geirsson AJ, Jonsson H, Provan SA, Krogh NS, and Jacobsson LTH. Biological treatment in ankylosing spondylitis in the Nordic countries during 2010–2016: a collaboration between five biological registries. *Scand J Rheumatol* 2018; 47: 465–474
- 24 Krabbe S, Grintborg B, Østergaard M, Hetland ML. Extremely poor patient-reported outcomes are associated with lack of clinical response and decreased retention rate of tumour necrosis factor inhibitor treatment in patients with axial spondyloarthritis. *Scand. J. Rheumatol.* 2018; 1–5
- 25 Sode J, Bank S, Vogel U, Andersen PS, Sørensen SB, Bojesen AB, Andersen MR, Brandslund I, Dessau RB, Hoffmann HJ, Grintborg B, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, and Andersen V. Genetically determined high activities of the TNF-alpha, IL23/IL17, and NFkB pathways were associated with increased risk of ankylosing spondylitis. *BMC Med Genet* 2018; 19: 165
- 26 Michelsen B, Sexton J, Smolen JS, Aletaha D, Krogh NS, van der Heijde D, Kvien TK, and Hetland ML. Can disease activity in patients with psoriatic arthritis be adequately assessed by a modified Disease Activity index for Psoriatic Arthritis (DAPSA) based on 28 joints? *Ann Rheum Dis* 2018; 77: 1736–1741.
- 27 Curtis JR, Flake DD, Weinblatt ME, Shadick NA, Østergaard M, Hetland ML, Brahe CH, Hwang YG, Furst DE, Strand V, Etzel CJ, Pappas DA, Wang X, Hwang CC, Sasso EH, Gutin A, Hitraya E, and Lanchbury JS. Adjustment of the multi-biomarker disease activity score to account for age, sex and adiposity in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2018. doi:10.1093/rheumatology/key367
- 28 Ørnbjerg LM. Structural joint damage and hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis. *Dan Med J* 2018 Mar; 65(3). pii: B5452. PubMed PMID: 29510810
- 29 Kringelbach TM, Grintborg B, Hogdall EV, Johansen JS, Hetland ML; Biomarker Protocol Study Group. Identification of new biomarkers to promote personalized treatment of patients with inflammatory rheumatic disease: protocol for an open cohort study. *BMJ Open* 2018;8(2):e019325
- 30 Hammer NM, Midtgaard J, Hetland ML, Krogh NS, Esbensen BA. Physical activity behaviour in men with inflammatory joint disease: a cross-sectional register-based study. *Rheumatology* 2018; 57: 803–812
- 31 Loft ND, Skov L, Rasmussen MK, Gniadecki R, Dam TN, Brandslund I, Hoffmann HJ, Andersen MR, Dessau RB, Bergmann AC, Andersen NM, Abildtoft MK, Andersen PS, Hetland ML, Grintborg B, Bank S, Vogel U, Andersen V. Genetic polymorphisms associated with psoriasis and development of psoriatic arthritis in patients with psoriasis. *PLoS One* 2018;13(2):e0192010



- 32 Brahe CH, Dehlendorff C, Østergaard M, Johansen JS, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Lindegaard H, Hansen I, Lottenburger T, Jacobsen S, Jurik AG, Hetland ML. Circulating serum interleukin-6, serum chitinase-3-like protein-1, and plasma vascular endothelial growth factor are not predictive for remission and radiographic progression in patients with early rheumatoid arthritis: post-hoc explorative and validation. *Scand J Rheumatol* 2018; 47: 259-269
- 33 Glintborg B, Kringelbach T, Bolstad N, Warren DJ, Eng G, Sørensen IJ, Loft AG, Hendricks O, Hansen I, Linauskas A, Nordin H, Kristensen S, Lindegaard H, Jensen DV, Goll GL, Høgdall E, Gehin J, Enevold C, Nielsen CH, Krogh NS, Johansen JS, Hetland ML. Drug concentrations and anti-drug antibodies during treatment with biosimilar infliximab (CT-P13) in routine care. *Scand J Rheumatol* 2018; 47: 418-421
- 34 Madsen OR. Stability of fatigue, pain, patient global assessment and the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) in spondyloarthritis patients with stable disease according to the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI). *Rheumatol Int* 2018;38(3):425-432
- 35 Dreyer L, Cordtz RL, Hansen IMJ, Kristensen LE, Hetland ML, Mellekjær L. Risk of second malignant neoplasm and mortality in patients with rheumatoid arthritis treated with biological DMARDs: a Danish population-based cohort study. *Ann Rheum Dis* 2018;77(4):510-514
- 36 Sode J, Krintel SB, Carlsen AL, Hetland ML, Johansen JS, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Ellingsen T, Burton M, Junker P, Østergaard M, Heegaard NHH. Plasma MicroRNA Profiles in Patients with Early Rheumatoid Arthritis Responding to Adalimumab plus Methotrexate vs Methotrexate Alone: A Placebo-controlled Clinical Trial. *J Rheumatol*. 2018;45(1):53-61
- 37 Cordtz RL, Zobbe K, Højgaard P, Kristensen LE, Overgaard S, Odgaard A, Lindegaard H, Dreyer L. Predictors of revision, prosthetic joint infection and mortality following total hip or total knee arthroplasty in patients with rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study using Danish healthcare registers. *Ann Rheum Dis* 2018;77(2):281-288
- 38 Kuettel D, Primdahl J, Christensen R, Ørnbjerg LM, Hørslev-Petersen K. Impact of patient-reported flares on radiographic progression and functional impairment in patients with rheumatoid arthritis: a cohort study based on the AMBRA trial. *Scand J Rheumatol* 2018;47(2):87-94
- 39 Ballegaard C, Højgaard P, Dreyer L, Cordtz R, Jørgensen TS, Skougaard M, Tarp S, Kristensen LE. Impact of Comorbidities on Tumor Necrosis Factor Inhibitor Therapy in Psoriatic Arthritis: A Population-Based Cohort Study. *Arthritis Care Res* 2018;70(4):592-599
- 40 Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NHH, Andersen V. Confirmation of an IRAK3 polymorphism as a genetic marker predicting response to anti-TNF treatment in rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J* 2018;18(1):81-86
- 41 Duhn PH, Sode J, Hagen CM, Christiansen M, Loch H. Mitochondrial haplogroups in patients with rheumatoid arthritis: No association with disease and disease manifestations. *PLoS One* 2017;12(12):e0188492
- 42 Ibfelt EH, Sørensen J, Jensen DV, Dreyer L, Schiøttz-Christensen B, Thygesen PH, Colic A, Raun JL, Manilo N, Rødgaard A, Poulsen UE, Rasmussen C, Hansen T, Unger B, Pelck R, Kincses A, Nordin H, Lorenzen T, Theibich A, Jensen Hansen IM, Espesen J, Grydehøj J, Holland-Fischer M, Loft AG, Hetland ML. Validity and completeness of rheumatoid arthritis diagnoses in the nationwide DANBIO clinical register and the Danish National Patient Registry. *Clin Epidemiol* 2017;9:627-632
- 43 Roelsgaard IK, Thomsen T, Østergaard M, Christensen R, Hetland ML, Jacobsen S, Andersen L, Tønnesen H, Rollefstad S, Semb AG, Esbensen BA. The effect of an intensive smoking cessation intervention on disease activity in patients with rheumatoid arthritis: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 2017;18(1):570
- 44 Emamifar A, Hangaard J, Jensen Hansen IM. Thyroid disorders in patients with newly diagnosed rheumatoid arthritis is associated with poor initial treatment response evaluated by disease activity score in 28 joints-C-reactive protein (DAS28-CRP): An observational cohort study. *Medicine* 2017;96(43):e8357
- 45 Emamifar A, Levin K, Jensen Hansen IM. Patients with newly diagnosed rheumatoid arthritis are at increased risk of diabetes mellitus: an observational cohort study. *Acta Reumatol Port* 2017;42(4):310-317
- 46 Mercer LK, Regierer AC, Mariette X, Dixon WG, Baecklund E, Hellgren K, Dreyer L, Hetland ML, Cordtz R, Hrych K, Strangfeld A, Zink A, Canhao H, Hernandez MV, Tubach F, Gottenberg JE, Morel J, Zavada J, Iannone F, Askling J, Listing J. Spectrum of lymphomas across different drug treatment groups in rheumatoid arthritis: a European registries collaborative project. *Ann Rheum Dis* 2017;76(12):2025-2030

- 47 Rasch LA, Boers M, Hill CL, Voshaar M, Hoogland W, de Wit M, Flurey C, Davis B, Hetland ML, Brahe CH, Gossec L, Wells GA, Tugwell P, Kuriya B, Goel N, Singh JA, Duarte C, Da Silva J, van Schaardenburg D, Proudman S, van Tuyll LHD; Working Group on the Patients' Perspective on Remission in Rheumatoid Arthritis. Validating Rheumatoid Arthritis Remission Using the Patients' Perspective: Results from a Special Interest Group at OMERACT 2016. *J Rheumatol* 2017;44(12):1889-1893
- 48 Ribbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Pain and pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A Danish nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. *PLoS One* 2017;12(7):e0180014
- 49 Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Østergaard M, Jennum PJ, Esbensen BA. The efficacy of motivational counselling and SMS reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2017;76(9):1603-1606
- 50 Goin DE, Smed MK, Pachter L, Purdom E, Nelson JL, Kjærgaard H, Olsen J, Hetland ML, Zoffmann V, Ottesen B, Jawaheer D. Pregnancy-induced gene expression changes in vivo among women with rheumatoid arthritis: a pilot study. *Arthritis Res Ther* 2017;19(1):104
- 51 Ribbjerg-Madsen S, Wæhrens EE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Psychometric properties of the painDETECT questionnaire in rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and spondyloarthritis: Rasch analysis and test-retest reliability. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15(1):110
- 52 Glintborg B, Sørensen IJ, Loft AG, Lindegaard H, Linauskas A, Hendricks O, Hansen IMJ, Jensen DV, Manilo N, Espesen J, Klarlund M, Grydehøj J, Dieperink SS, Kristensen S, Olsen JS, Nordin H, Chrysidis S, Dalsgaard Pedersen D, Sørensen MV, Andersen LS, Grøn KL, Krogh NS, Pedersen L, Hetland ML; all departments of rheumatology in Denmark. A nationwide non-medical switch from originator infliximab to biosimilar CT-P13 in 802 patients with inflammatory arthritis: 1-year clinical outcomes from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017;76(8):1426-1431
- 53 Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjørner JB. Work ability in rheumatoid arthritis patients: a register study on the prospective risk of exclusion and probability of returning to work. *Rheumatology* 2017;56(7):1135-1143
- 54 Kristensen AM, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Höllsberg P, Deleuran B, Hvid M. Expression of soluble CD83 in plasma from early-stage rheumatoid arthritis patients is not modified by anti-TNF- α therapy. *Cytokine* 2017;96:1-7
- 55 Løgstrup BB, Masic D, Laurbjerg TB, Blegvad J, Herly M, Kristensen LD, Urbonaviciene G, Hedemann-Nielsen A, Ellingsen T. Left ventricular function at two-year follow-up in treatment-naive rheumatoid arthritis patients is associated with anti-cyclic citrullinated peptidantide antibody status: a cohort study. *Scand J Rheumatol* 2017;46(6):432-440
- 56 Chatzidionysiou K, Lie E, Lukina G, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Gabay C, Scherer A, Nordström D, Canhao H, Santos MJ, Tomsic M, Rotar Z, Hernández MV, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven R. Rituximab Retreatment in Rheumatoid Arthritis in a Real-life Cohort: Data from the CERERRA Collaboration. *J Rheumatol* 2017;44(2):162-169
- 57 Iannone F, Courvoisier DS, Gottenberg JE, Hernandez MV, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Body mass does not impact the clinical response to intravenous abataceptant in patients with rheumatoid arthritis. Analysis from the "pan-European registry collaboration for abataceptant (PANABA). *Clin Rheumatol* 2017;36(4):773-779
- 58 Ørnberg LM, Østergaard M, Jensen T, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Hetland ML; OPERA Study Group, Slot O, Nielsen LK, Skjødt H, Majgaard O, Lorenzen T, Horn HC, Kowalski M, Johansen IL, Pedersen PM, Manilo N, Bliddal H. Hand bone loss in early rheumatoid arthritis during a methotrexate-based treat-to-target strategy with or without adalimumab-a substudy of the opatientimized treatment algorithm in early RA (OPERA) trial. *Clin Rheumatol* 2017;36(4):781-789
- 59 Glintborg B, Sørensen IJ, Østergaard M, Dreyer L, Mohamoud AA, Krogh NS, Hendricks O, Andersen LS, Raun JL, Kowalski MR, Danielsen L, Pelck R, Nordin H, Pedersen JK, Kraus DG, Christensen SR, Hansen IM, Esbesen J, Schlemmer A, Loft AG, Al Chaer N, Salomonsen L, Hetland ML. Ankylosing Spondylitis versus Nonradiographic Axial Spondyloarthritis: Comparison of Tumor Necrosis Factor Inhibitor Effectiveness and Effect of HLA-B27 Status. An Observational Cohort Study from the Nationwide DANBIO Registry. *J Rheumatol*. 2017 Jan;44(1):59-69



- 60 Nissen CB, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Cardiovascular risk profiles in a hospital-based population of patients with psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis: a cross-sectional study. *Rheumatol Int* 2017;37(1):113-120
- 61 Jensen Hansen IM, Asmussen Andreasen R, van Bui Hansen MN, Emamifar A. The Reliability of Disease Activity Score in 28 Joints-C-Reactive Protein Might Be Overestimated in a Subgroup of Rheumatoid Arthritis Patients, When the Score Is Solely Based on Subjective Parameters: A Cross-sectional, Exploratory Study. *J Clin Rheumatol* 2017;23(2):102-106
- 62 Møller-Bisgaard S, Ejbjerg BJ, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Skjødt H, Svendsen AJ, Tarp U, Hansen IT, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Hanson LG, Vestergaard A, Glinatsi D, Østergaard M. Effect of a treat-to-target strategy based on methotrexate and intra-articular betamethasone with or without additional cyclosporin on MRI-assessed synovitis, osteitis, tenosynovitis, bone erosion, and joint space narrowing in early rheumatoid arthritis: results from a 2-year randomized double-blind placebo-controlled trial (CIMESTRA). *Scand J Rheumatol* 2017;46(5):335-345
- 63 Mercer LK, Askling J, Raaschou P, Dixon WG, Dreyer L, Hetland ML, Strangfeld A, Zink A, Mariette X, Finckh A, Canhao H, Iannone F, Zavada J, Morel J, Gottenberg JE, Hyrich KL, Listing J. Risk of invasive melanoma in patients with rheumatoid arthritis treated with biologics: results from a collaborative project of 11 European biologic registers. *Ann Rheum Dis* 2017;76(2):386-391
- 64 Hellgren K, Dreyer L, Arkema EV, Glinborg B, Jacobsson LT, Kristensen LE, Feltelius N, Hetland ML, Askling J; ARTIS Study Group, For the DANBIO Study Group. Cancer risk in patients with spondyloarthritis treated with TNF inhibitors: a collaborative study from the ARTIS and DANBIO registers. *Ann Rheum Dis* 2017;76(1):105-111
- 65 Glinatsi D, Heiberg MS, Rudin A, Nordström D, Haavardsholm EA, Gudbjornsson B, Østergaard M, Uhlig T, Grondal G, Hørslev-Petersen K, van Vollenhoven R, Hetland ML. Head-to-head comparison of aggressive conventional therapy and three biological treatments and comparison of two de-escalation strategies in patients who respond to treatment: study protocol for a multicenter, randomized, open-label, blinded-assessor, phase 4 study. *Trials*. 2017;18(1):161
- 66 Hetland ML, Krogh NS, Hørslev-Petersen K, Schiøttz-Christensen B, Sørensen IJ, Dorte Vendelbo J. Using an electronic platform interactively to improve treatment outcome in patients with rheumatoid arthritis: new developments from the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol* 2016; 34 Suppl 101(5): 75-78
- 67 Ibfelt EH, Jensen DV, Hetland ML. The Danish nationwide clinical register for patients with rheumatoid arthritis: DANBIO. *Clin Epidemiol* 2016;8:737-742
- 68 Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Bøyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme WP, Lindegaard H, Poulsen UE, Schlemmer A, Graudal N, Rødgaard A, Espesen J, Kollerup GB, Glinborg B, Madsen OR, Jensen DV, Hetland ML. Establishment of age- and sex-adjusted reference data for hand bone mass and investigation of hand bone loss in patients with rheumatoid arthritis treated in clinical practice: an observational study from the DANBIO registry and the Copenhagen Osteoarthritis Study. *Arthritis Res Ther* 2016;18:53
- 69 Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Esbensen BA. Motivational counselling and SMS-reminders for reduction of daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: a descriptive randomised controlled feasibility study. *BMC Musculoskelet Disord* 2016;17(1):434
- 70 Courvoisier DS, Alpizar-Rodriguez D, Gottenberg JE, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Santos MJ, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Hetland ML, Finckh A. Rheumatoid Arthritis Patients after Initiation of a New Biologic Agent: Trajectories of Disease Activity in a Large Multinational Cohort Study. *EBioMedicine* 2016;11:302-306
- 71 Nielsen MA, Andersen T, Etzerodt A, Kragstrup TW, Rasmussen TK, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Moestrup SK, Deleuran B. A disintegrin and metalloprotease-17 and galectin-9 are important regulators of local 4-1BB activity and disease outcome in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2016;55(10):1871-9
- 72 Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabbay C, Canhão H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Erratum to: Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):144

- 73 Kragstrup TW, Greisen SR, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson WH, Sokolove J, Deleuran B. The interleukin-20 receptor axis in early rheumatoid arthritis: novel links between disease-associated autoantibodies and radiographic progression. *Arthritis Res Ther* 2016;18:61
- 74 Cordtz R, Mellekjær L, Glintborg B, Hetland ML, Madsen OR, Jensen Hansen IM, Dreyer L. Risk of virus-associated cancer in female arthritis patients treated with biological DMARDs – a cohort study. *Rheumatology* 2016;55(6):1017-22
- 75 Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Ancuta I, Pavelka K, Nordström DC, Gabay C, Canhão H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Kvien TK, van Vollenhoven RF; Rheumatic Diseases Portuguese Register. Effectiveness of two different doses of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis in an international cohort: data from the CERERRA collaboration. *Arthritis Res Ther* 2016;18:50. Erratum in: *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):144
- 76 Glintborg B, Højgaard P, Lund Hetland M, Steen Krogh N, Kollerup G, Jensen J, Chrysidis S, Jensen Hansen IM, Holland-Fischer M, Højland Hansen T, Nilsson C, Espesen J, Nordin H, Rasmussen Loft AG, Pelck R, Lorenzen T, Flejsborg Oeftiger S, Unger B, Jaeger F, Mosborg Petersen P, Rasmussen C, Dreyer L. Impact of tobacco smoking on response to tumour necrosis factor-alpha inhibitor treatment in patients with ankylosing spondylitis: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Rheumatology* 2016;55(4):659-68
- 77 Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. Effect of rheumatoid arthritis on longterm sickness absence in 1994-2011: A Danish cohort study. *J Rheumatol* 2016;43(4):707-15
- 78 Kragstrup TW, Jalilian B, Keller KK, Zhang X, Laustsen JK, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hauge EM, Hvid M, Vorup-Jensen T, Deleuran B. Changes in Soluble CD18 in Murine Autoimmune Arthritis and Rheumatoid Arthritis Reflect Disease Establishment and Treatment Response. *PLoS One* 2016;11(2):e0148486
- 79 Gottenberg JE, Courvoisier DS, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Finckh A. Brief Report: Association of Rheumatoid Factor and Anti-Citrullinated Protein Antibody Positivity With Better Effectiveness of Abataceptant: Results From the Pan-European Registry Analysis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(6):1346-52
- 80 Gudmann NS, Munk HL, Christensen AF, Ejstrup L, Sørensen GL, Loft AG, Karsdal MA, Bay-Jensen AC, He Y, Siebuhr AS, Junker P. Chondrocyte activity is increased in psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis. *Arthritis Res Ther* 2016;18(1):141.
- 81 Munk HL, Gudmann NS, Christensen AF, Ejstrup L, Sørensen GL, Loft AG, Bay-Jensen AC, Siebuhr AS, Junker P. Cartilage collagen type II seromarker patterns in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis: associations with disease activity, smoking and HLA-B27. *Rheumatol Int* 2016;36(4):541-9
- 82 Højgaard P, Glintborg B, Kristensen LE, Gudbjornsson B, Love TJ, Dreyer L. The influence of obesity on response to tumour necrosis factor- α inhibitors in psoriatic arthritis: results from the DANBIO and ICEBIO registries. *Rheumatology* 2016;55(12):2191-9
- 83 Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Ørnbjerg LM, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Johansen JS, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K; OPERA Study-Group. Clinical and radiographic outcome of a treat-to-target strategy using methotrexate and intra-articular glucocorticoids with or without adalimumab induction: a 2-year investigator-initiated, double-blinded, randomised, controlled trial (OPERA). *Ann Rheum Dis* 2016; 75(9):1645-53
- 84 Gabay C, Riek M, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Tomšič M, Canhao H, Chatzidionysiou K, Lukina G, Nordström DC, Lie E, Ancuta I, Hernández MV, van Riel PL, van Vollenhoven R, Kvien TK. Effectiveness of tocilizumab with and without synthetic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis: results from a European collaborative study. *Ann Rheum Dis* 2016;75(7):1336-42
- 85 Krintel SB, Dehlendorff C, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Andersen KK, Junker P, Pødenphant J, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard HM, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Jørgensen A, Raun J, Ammitzbøll CG, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Johansen JS. Prediction of treatment response to adalimumab: a double-blind placebo-controlled study of circulating microRNA in patients with early rheumatoid arthritis. *Pharmacogenomics J* 2016;16(2):141-6
- 86 Finckh A, Neto D, Iannone F, Loza E, Lie E, van Riel P, Hetland ML, Pavelka K, Gottenberg JE, Canhão H, Mariette X, Turesson C. The impact of patient heterogeneity and socioeconomic factors on abataceptant retention in rheumatoid arthritis across nine European countries. *RMD Open* 2015;1(1):e000040

- 87 Thomsen T, Beyer N, Aadahl M, Hetland ML, Løppenthin K, Midtgaard J, Esbensen BA. Sedentary behaviour in patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2015;10:28578.
- 88 Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, Andersen V. Genetic Variations in Pattern Recognition Receptor Loci Are Associated with Anti-TNF Response in Patients with Rheumatoid Arthritis. *PLoS One* 2015;10(10):e0139781
- 89 Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström DC, Canhão H, Tomšič M, van Vollenhoven R, Gabay C. Rituximab done: what's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2016;55(2):230-6
- 90 Lindström Egholm C, Krogh NS, Pincus T, Dreyer L, Ellingsen T, Glintborg B, Kowalski MR, Lorenzen T, Madsen OR, Nordin H, Rasmussen C, Hetland ML. Discordance of Global Assessments by Patient and Physician Is Higher in Female than in Male Patients Regardless of the Physician's Sex: Data on Patients with Rheumatoid Arthritis, Axial Spondyloarthritis, and Psoriatic Arthritis from the DANBIO Registry. *J Rheumatol* 2015;42(10):1781-5
- 91 Jørgensen TS, Kristensen LE, Christensen R, Bliddal H, Lorenzen T, Hansen MS, Østergaard M, Jensen J, Zan-jani L, Laursen T, Butt S, Dam MY, Lindegaard HM, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen LH, Andersen M, Næser EK, Jensen DV, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sørensen V, Vildhøj S, Hansen IM, Raun J, Krogh NS, Hetland ML. Effectiveness and drug adherence of biologic monotherapy in routine care of patients with rheumatoid arthritis: a cohort study of patients registered in the Danish biologics registry. *Rheumatology* 2015;54(12):2156-65
- 92 Andersen T, Hvid M, Johansen C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Deleuran B. Interleukin-23 in early disease development in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 2015;44(6):438-42
- 93 Greisen SR, Møller HJ, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Deleuran B. Macrophage activity assessed by soluble CD163 in early rheumatoid arthritis: association with disease activity but different response patterns to synthetic and biologic DMARDs. *Clin Exp Rheumatol* 2015;33(4):498-502
- 94 Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Boesen M, Hetland ML, Christensen R, Møller J, Krogh NS, Stengaard-Pedersen K, Østergaard M. Impact of a magnetic resonance imaging-guided treat-to-target strategy on disease activity and progression in patients with rheumatoid arthritis (the IMAGINE-RA trial): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015;16:178
- 95 Esbensen BA, Thomsen T, Hetland ML, Beyer N, Midtgaard J, Løppenthin K, Jennum P, Østergaard M, Sørensen J, Christensen R, Aadahl M. The efficacy of motivational counseling and SMS-reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015;16:23
- 96 Kearsley-Fleet L, Závada J, Hetland ML, Nordström DC, Aaltonen KJ, Listing J, Zink A, Gati T, Rojkovich B, Iannone F, Gremese E, van Riel PL, van de Laar MA, Lie E, Kvien TK, Canhão H, Fonseca JE, Rotar Ž, Loza E, Carmona L, Askling J, Johansson K, Finckh A, Dixon WG, Hyrich KL; EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies. The EULAR Study Group for Registers and Observational Drug Studies: comparability of the patient case mix in the European biologic disease modifying anti-rheumatic drug registers. *Rheumatology* 2015;54(6):1074-9
- 97 Eng GP, Bendtzen K, Bliddal H, Stoltenberg M, Szkudlarek M, Fana V, Lindegaard HM, Omerovic E, Højgaard P, Jensen EK, Bouchelouche PN. Antibodies to infliximab and adalimumab in patients with rheumatoid arthritis in clinical remission: a cross-sectional study. *Arthritis* 2015;2015:784825
- 98 Cordtz R, Mellekjær L, Glintborg B, Hetland ML, Dreyer L. Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following biological DMARD therapy in patients with arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74(7):1479-80
- 99 Axelsen MB, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Møller J, Junker P, Pødenphant J, Schlemmer A, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Dam MY, Hansen I, Horn HC, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun J, Krogh NS, Johansen JS, Østergaard M; OPERA study group. A treat-to-target strategy with methotrexate and intra-articular triamcinolone with or without adalimumab effectively reduces MRI synovitis, osteitis and tenosynovitis and halts structural damage progression in early rheumatoid arthritis: results from the OPERA randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015;74(5):867-75
- 100 Højgaard P, Glintborg B, Hetland ML, Hansen TH, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Nilsson C, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgård R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumour necrosis factor α inhibitor treatment in psoriatic arthritis: results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015;74(12):2130-6

- 101 Rom AL, Wu CS, Olsen J, Kjaergaard H, Jawaheer D, Hetland ML, Vestergaard M, Mørch LS. Fetal growth and preterm birth in children exposed to maternal or paternal rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study. *Arthritis Rheumatol* 2014;66(12):3265-73
- 102 Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care: experiences from a treat-to-target strategy using the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32(5 Suppl 85):S-141-6
- 103 Ammitzbøll CG, Steffensen R, Bøgsted M, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Johansen JS, Pødenphant J, Østergaard M, Ellingsen T, Stengaard-Pedersen K. CRP genotype and haplotype associations with serum C-reactive protein level and DAS28 in untreated early rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Res Ther* 2014;16(5):475
- 104 Grøn KL, Ornbjerg LM, Hetland ML, Aslam F, Khan NA, Jacobs JW, Henrohn D, Rasker JJ, Kauppi MJ, Lang HC, Mota LM, Aggarwal A, Yamanaka H, Badsha H, Gossec L, Cutolo M, Ferraccioli G, Gremese E, Bong Lee E, Inanc N, Direskeneli H, Taylor P, Huisman M, Alten R, Pohl C, Oyoo O, Stropuviene S, Drosos AA, Kerzberg E, Ancuta C, Mofti A, Bergman M, Detert J, Selim ZI, Abda EA, Rexhepi B, Sokka T. The association of fatigue, comorbidity burden, disease activity, disability and gross domestic product in patients with rheumatoid arthritis. Results from 34 countries participating in the Quest-RA program. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32(6):869-77
- 105 Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care: experiences from a treat-to-target strategy using the DANBIO registry. *Clin Exp Rheumatol* 2014;32(5 Suppl 85):141-6
- 106 Ørnbjerg LM, Østergaard M, Bøyesen P, Krogh NS, Thormann A, Tarp U, Poulsen UE, Espesen J, Schlemmer A, Graudal N, Kollerup G, Jensen DV, Madsen OR, Glinthborg B, Christensen T, Lindegaard H, Bøhme W, Hansen A, Andersen AR, Hetland ML. Which factors influence radiographic progression during treatment with tumor necrosis factor inhibitors in clinical practice? Results from 930 patients with rheumatoid arthritis in the nationwide Danish DANBIO registry. *J Rheumatol* 2014;41(12):2352-60
- 107 Løgstrup BB, Deibjerg LK, Hedemann-Andersen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naive early rheumatoid arthritis. *Am J Cardiovasc Dis* 2014;4(2):79-86
- 108 Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Thomsen MK, Hetland ML, Loch H, Heegaard NH, Andersen V. Anti-TNF treatment response in rheumatoid arthritis patients is associated with genetic variation in the NLRP3-inflammasome. *PLoS One* 2014;9(6):e100361
- 109 Glinthborg B, Gudbjornsson B, Krogh NS, Omerovic E, Manilo N, Holland-Fischer M, Lindegaard HM, Loft AG, Nordin H, Johnsen L, Oeftiger SF, Hansen A, Rasmussen C, Grondal G, Geirsson AJ, Hetland ML. Impact of different infliximab dose regimens on treatment response and drug survival in 462 patients with psoriatic arthritis: results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. *Rheumatology* 2014;53(11):2100-9
- 110 Primdahl J, Sørensen J, Horn HC, Petersen R, Hørslev-Petersen K. Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity – patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2014;73:357-64
- 111 Putrik P, Ramiro S, Kvien TK, Sokka T, Pavlova M, Uhlig T, Boonen A; Working Group 'Equity in access to treatment of rheumatoid arthritis in Europe'. Inequities in access to treatment of rheumatoid arthritis in Europe. *Ann Rheum Dis* 2014;73(1):198-206.

Foredrag præsenteret ved internationale kongresser:

1. Risk of Neurological Adverse Events during Tumour Necrosis Factor Inhibitor Treatment for Arthritis: A Population-Based Cohort Study from Danbio and the Danish National Patient Registry. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Dreyer L
2. Dose Tapering and Discontinuation of Biological Therapy in Rheumatoid Arthritis Patients in Routine Care – 2-Year Outcomes and Predictors. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Brahe CH
3. Drug Retention and Response Rates of TNFi Treatment in 21,470 Patients with Axial Spondyloarthritis Treated in Clinical Practice– Pooled Data from the Eurospa Research Network Collaboration. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Brahe CH
4. An MRI Guided Treat-to-Target Strategy in Rheumatoid Arthritis Patients in Clinical Remission Improved MRI Inflammation but Not Damage Progression - Results from the Imagine-RA Randomized Controlled Trial. Præsenteret ved ACR 2018 i Chicago. Møller-Bisgaard S



5. Clinical registries in the Nordic Countries – real world data. Invited presentation. 37th Scand Congr Rheumatol Helsinki. Finland, Sepatient 5th-8th, 2018. Glintborg B
6. Risk of serious infections in rheumatoid arthritis patients treated with abataceptant, rituximab and tocilizumab in Denmark and Sweden. Præsenteret ved EULAR 2018 i Amsterdam. Grøn KL
7. Patients' views on routine collection of patient-reported outcomes in rheumatology care – a danbio focus group study. Præsenteret ved EULAR 2018 i Amsterdam. Primdahl J
8. Baseline comorbidities and overweight predict functional status and health-related quality of life 9 years later – a longitudinal cohort study of 428 patients with rheumatoid arthritisreceiving standard care. Præsenteret ved EULAR 2018 i Amsterdam. Linde L
9. Risk of Second Malignant Neoplasm and Mortality in Rheumatoid Arthritis Patients Treated with Biological Dmards: A Danish Population-Based Cohort Study. Præsenteret ved ACR 2017 i San Diego. Dreyer L
10. In psoriatic arthritis fatigue is driven by inflammation, disease duration, and chronic pain: an observational DANBIO registry study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Jørgensen TS
11. Patient and physician global assessments are poorly connected in individual patients with psoriatic arthritis and only poorly explained by other clinical markers of disease activity. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Madsen OR
12. Physician postgraduate experience has a predictive role for physician efficiency index regarding patients eith rheumatoid arthritis: a cohort, exploratory study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Emamifar A
13. The impact of comorbidities on effect and discontinuation of tumour necrosis factor inhibitor therapy in psoriatic arthritis: A population-based cohort study. Præsenteret ved EULAR 2017 i Madrid. Ballegaard C
14. 10+ Years' Follow-up of a Danish 2-Year Treat-to-Target RCT in Patients with Early Rheumatoid Arthritis: Baseline Predictors of Functional and Radiographic Outcomes. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML
15. Physical Activity Behavior in Men with Inflammatory Arthritis: A Cross-Sectional Register Based Study of Physical Activity Correlates, Motivators, Barriers and Preferences. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Esbensen BA
16. Dose Reduction or Discontinuation of Biological Therapy in Patients with Rheumatoid Arthritis in Remission – 1-Year Results of a Guideline-Directed Longitudinal Cohort Study. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Brahe CH
17. Non-Medical Switch from Originator to Biosimilar Infliximab in Patients with Inflammatory Arthritis – Impact on s-Infliximab and Antidrug-Antibodies. Results from the Danish Rheumatologic Biobank and the Danbio Registry. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML
18. A Nationwide Non-Medical Switch from Originator to Biosimilar Infliximab in Patients with Inflammatory Arthritis. Eleven Months' Clinical Outcomes from the Danbio Registry. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Hetland ML
19. Magnetic Resonance Imaging (MRI) Joint Space Narrowing Is an Independent Predictor of Radiographic and MRI Damage Progression in Patients with Early Rheumatoid Arthritis. Præsenteret ved ACR 2016 i Washington DC. Møller-Bisgaard S
20. Collaboration between Research and Patient Organisations: Improving Patient Care through The Danish Rheumatologic Biobank. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B
21. Three months' clinical outcomes from a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar infliximab in patients with inflammatory arthritis. Results from the DANBIO registry. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B
22. Non-medical switch from originator to biosimilar infliximab among patients with inflammatory rheumatic disease – impact on S-infliximab and antidrug-antibodies. Results from the national Danish Rheumatologic Biobank and the Danbio Registry. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Glintborg B
23. The efficacy of motivational counselling and SMS-reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: A randomised controlled trial. Præsenteret ved EULAR 2016 i London. Esbensen BA.
24. Investigating the Ameliorating Effect of Pregnancy on Rheumatoid Arthritis Using Whole Transcriptiome Analysis. Præsenteret ved ACR 2015 i San Fransisco. Mittal A
25. Circulating Micro-RNA Profiles in Responders to Adalimumab Plus Methotrexate Versus Methotrexate Alone: A Placebo-Controlled Clinical Trial. Præsenteret ved ACR 2015 i San Fransisco. Sode J

26. Polymorphisms in the FCN1 gene coding for m-ficoling are associated with disease activity, radiographic damage and are the strongest predictors of DAS28 remission in 180 DMARD naive early rheumatoid arthritis patients. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Ammitzboll CG
27. ADAM17 and galectin-9 are critical regulators of local 4-1BB activity and disease outcome in rheumatoid arthritis. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Nielsen MA
28. The impact of patient characteristics and past treatment history on the evolution of functional disability in RA patients treated with abataceptant. A PAN-European analysis of RA registries. Præsenteret ved EULAR 2015 i Rom. Finckh A
29. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – "Experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry". Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Hetland ML
30. ACR/EULAR remission in RA patients in clinical practice – Does substitution of patient global with pain score change remission rates? Data from the Danish DANBIO registry. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Hetland ML
31. Malignant progression of precancerous lesions of the uterine cervix following DMARD therapy in female arthritis patients. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Cordtz R
32. Cancer incidence in TNF inhibitor treated patients with axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis – a study from the ARTIS and DANBIO registers. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Askling J
33. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – "Experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry". Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Hetland ML
34. First results of a European registries collaborative project to compare the spectrum of lymphomas between different exposure groups in rheumatoid arthritis. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Mercer L
35. No increased risk of developing a first invasive melanoma in rheumatoid arthritis patients treated with biologics: Results of a collaborative project of 11 European biologics registers. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Mercer L
36. Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. Præsenteret ved ACR 2014 i Boston. Coenen MJH
37. How to implement systematic cardio-vascular risk assessment in outpatients with inflammatory arthritis in nursing consultations in accordance with the EULAR recommendations – a Danish example. Præsenteret ved EULAR 2014 i Paris. Primdahl J
38. Impact of different infliximab dose regimens on treatment response and drug survival in 462 patients with PSA. Results from the nationwide registries DANBIO and ICEBIO. Præsenteret ved EULAR 2014 i Paris. Glintborg B.

Posters præsenteret ved internationale kongresser:

1. Madsen OR. Fatigue, pain, and patient global assessment are poorly interconnected and poorly explained by other clinical outcome measures in individual patients with psoriatic arthritis. Abstr 37th Scand Congr Rheumatol Helsinki, Finland, Sepatient 5th-8th, 2018 2018
2. Primdahl J, Kjeldgaard A, Christensen RD, Søndergaard J, Hørslev-Petersen K. Nurse-led screening: changes in cardiovascular risk profile and association to socio-economic status in outpatients with inflammatory arthritis. In: FRIDAY, 15 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 1815.3-1816
3. Inanc N, Ozen G, Yalcinkaya Y, Dalkilic E, Koca SS, Can G, Karatas A, Pehlivan Y, Yazici A, Cefle A, Tufan A, Akar S, Senel S, Oz B, Akkoc N, and Onen F. Is there any difference in ra patients for methotrexate use vs. leflunomide use as a concomitant treatment with biological and targeted synthetic dmards in turkbio registry? In: FRIDAY, 15 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 611.2-612
4. Kristensen LE, Jørgensen TS, Coates LC, Frederiksen P, Gudbjornsson B, Wallman JK, McHugh N, Kapetanovic MC, Dreyer L, Tillet W. Haq in psoriatic arthritis is driven by gender, inflammation and ageing: observational data from cohort studies in uk, denmark, iceland and sweden. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, pp 360–361



5. Højgaard P, Ballegaard C, Cordtz R, Zobbe K, Clausen M, Kristensen LE, Glintborg B, Dreyer L. Gender differences in biologic treatment outcomes – a study of 1750 patients with psoriatic arthritis using danish health care registers. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 376.1-376
6. Jørgensen TS, Skougaard M, Ballegaard C, Mease P, Strand V, Dreyer L, Kristensen L. Fatigue remains a dominant symptom despite tumour necrosis factor inhibitor therapy in psoriatic arthritis: a population-based cohort study. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 384.2-385
7. Ørnberg LM, Østergaard M, Onen F, Can G, Rotar Z, Tomsic M, Gudbjornsson B, Geirsson A, Santos M, Barcelos A, Nordström D, Aaltonen K, Nissen M, Ciurea A, Kristianslund E, Kvien T, Codreanu C, Hauge E, Jacobsson L, Mann H, Jones G, Iannone F, Hernandez M, van der Horst-Bruinsma I, Hyldstrup L, Krogh NS, and Hetland ML. Creation of a european database of patients with axial spondyloarthritis treated in clinical practice– initial, preliminary findings from the eurospa research network collaboration. In: Saturday, 16 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, pp 1009–1009
8. Canet LM, Sánchez-Maldonado JM, Rodríguez-Ramos A, Lupiañez CB, Canhão H, Martínez-Bueno M, Escudero A, Segura-Catena J, Sørensen SB, Hetland ML, Soto-Pino MJ, Ferrer MA, Garcia, A, Glintborg B, Filipescu I, Pérez-Pampin E, Gonzalez-Utrilla A, López-Nevot MA, Conesa-Zamora P, den Broeder AA, da Vita S, Hove Jacobsen SE, Collantes E, Quartuccio L, Fonseca JE, Coenen MJ, Andersen V, Cáliz-Cáliz R, and Sainz J. Polymorphisms in phase i-metabolising enzyme and hormone receptor genes influence the response to anti-tnf therapy. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 234.2-235
9. Palsson O, Guðbjörnsson B, Jóhannsdóttir GA, Gunnarsdóttir A, Gunnarsson PS, Love TJ, Rúnarsdóttir E. Patients with psoriatic arthritis who are not eligible for randomised clinical trials for tnf inhibitors have similar treatment response and drug survival. results from the icebio registry. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 359.3-360
10. Rintek Madsen O. Patient and physician global assessments reflect strongly diverging attitudes between patients with psoriatic arthritis and their rheumatologists to severity of disease and to the relative importance of different outcome measures. In: Psoriatic arthritis. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 1595.1-1595
11. Glintborg B, Sørensen IJ, Omerovic E, Mehnert F, Manilo N, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Loft AG, Hendricks O, Chrysidis S, Andersen BL, Raun JL, Lindegaard H, Espesen J, Jakobsen SH, Hansen IMJ, Dalsgaard EB, Pedersen DD, Kristensen S, Linauskas A, Andersen LS, Grydehøj J, Krogh NS, and Hetland ML. One-year treatment retention after a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar etanercept in 2,061 patients with inflammatory arthritis followed in the danbio registry. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, pp 313–314
12. Glintborg B, Sørensen IJ, Omerovic E, Mehnert F, Manilo N, Danebod K, Jensen D, Nordin H, Loft A, Hendricks O, Chrysidis S, Andersen B, Raun J, Lindegaard H, Espesen J, Jakobsen S, Hansen I, Dalsgaard E, Pedersen D, Kristensen S, Linauskas A, Andersen L, Grydehøj J, Krogh NS, and Hetland ML. One-year follow-up of a nationwide cohort of patients with inflammatory arthritis, who switched from originator to biosimilar etanercept, focusing on patients who switched back to originator: an observational danbio study. In: FRIDAY, 15 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 595.2-596
13. Ørnberg LM, Østergaard M, Onen F, Birlik M, Rotar Z, Tomsic M, Gudbjornsson BL, Nissen MJ, Ciurea A, Nordström DT, Santos MJ, Barcelos AK, Kvien T, Codreanu C, Hauge E-M, Askling J, Iannone F, Mann H, Hernandez MV, Macfarlane G, van de Sande M, Hyldstrup L, Krogh NS, and Hetland ML. Creating a european database of psoriatic arthritis patients treated in routine care – first, preliminary results from the eurospa research network collaboration. In: THURSDAY, 14 JUNE 2018: BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 376.2-377
14. Rintek Madsen O. Concordance between fatigue, pain and patient global assessment in individual patients with psoriatic arthritis. In: Psoriatic arthritis. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 1595.2-1595
15. Michelsen B, Sexton J, Smolen J, Aletaha D, Krogh NS, van der Heijde D, Kvien TK, and Hetland ML. Can disease activity in patients with psoriatic arthritis be adequately assessed by a modified disease activity index for psoriatic arthritis (DAPSA) based on 28 joints? In: THURSDAY, 14 JUNE 2018. BMJ Publishing Group Ltd and European League Against Rheumatism, 2018, p 343.1-343

16. Brahe CH, Ørnbjerg LM, Jacobsson L, Nissen MJ, Kristianslund EK, Jos e Santos M, Eklund K, Rotar Z, Gudbjornsson B, Onen F, Codreanu C, Lindström U, Gabay C, Kvien T, Ionescu ABR, Loft AG, Mann HF, Pavelka K, van de Sande M, van der Horst-Bruinsma I, Gomez-Reino JJ, Sanchez-Piedra C, Macfarlane GJ, Iannone F, Hyldstrup L, Krogh NS, Østergaard M and Hetland ML. Drug Retention and Response Rates of TNFi Treatment in 13,170 Patients with Psoriatic Arthritis Treated in Routine Care – Pooled Data from the Eurospa Research Network Collaboration - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10). 2018
17. Jørgensen TS, Skougaard M, Hansen RL, Ballegaard C, Mease PJ, Strand V, Dreyer L and Kristensen LE. The Agreement between TNFi Treatment Responses and Fatigue Responses Is Weak to Moderate Suggesting Heterogeneity between Experienced Fatigue and Joint Inflammation: A Danish Population-Based Cohort Study - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10). 2018
18. Cordtz R, Bech-Illum L, Prieto-Alhambra D, Hoejgaard P, Zobbe K, Imbæk N and Dreyer L. Impact of Tobacco Smoking on 1-Year Mortality Following Total Hip and Total Knee Arthroplasty Among Rheumatoid Arthritis Patients – a Danish Cohort Study Using Nationwide Health Care Registers - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10). 2018
19. Nielsen MA, Kragstrup TW, Stengaard-Pedersen K, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Østergaard M, Junker P, Hvid M, Nilsson U, Stegmayr J, Leffler H DB. Galectin-3 Is a Regulator of 4-1BB/CD137 Activity and Associates with Outcome in Rheumatoid Arthritis. - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10). 2018
20. Møller-Bisgaard S, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Hetland ML, Glinatsi D, Ørnbjerg L, Møller JM, Boesen M, Christensen R, Stengaard-Pedersen K, Madsen OR, Jensen B, Villadsen JA, Hauge E-M, Bennett P, Hendricks O, Asmussen K, Kowalski MR, Lindegaard H, Nielsen SM, Bliddal H, Krogh NS, Ellingsen T, Nielsen A, Balding L, Jurik AG, Thomsen HS, and Østergaard M. The Value of Adding MRI to a Clinical Treat-to-Target Strategy in Rheumatoid Arthritis Patients in Clinical Remission: Clinical and Radiographic Outcomes from the Imagine-RA Randomized Controlled Trial - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10). 2018
21. Michelsen B, Sexton J, Smolen JS, Aletaha D, Krogh NS, van der Heijde D, Kvien T HM. Can Disease Activity in Patients with Psoriatic Arthritis be Adequately Assessed by a Modified Disease Activity Index for Psoriatic Arthritis (DAPSA) Based on 28 Joints? - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10)
22. Sundin U, Østergaard M, Glinatsi D, Aga AB, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Ejbjerg BJ, Bird P, Conaghan PG, Lillegraven S HE. Validity and Responsiveness of Inflammation and Joint Damage Scores Based on the Omeract Rheumatoid Arthritis MRI Scoring System - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10). 2018
23. Grøn KL, Arkema EV, Glintborg B, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Nørgaard M, Krogh NS, Askling J, and Hetland ML. Rheumatoid Arthritis Patients Treated with Abataceptant, Rituximab and Tocilizumab in Denmark and Sweden: Risk of Serious Infections - ACR Meeting Abstracts. *Arthritis Rheumatol.* 2018; 70 (suppl 10). 2018
24. Glintborg B, Omerovic E, Danebod K, Jensen DV, Nordin H, Loft AG, Chrysidis S, Raun JL, Hendricks O, Lindegaard H, Espesen J, Jakobsen S, Hansen IMJ, Grydehøj J, Dalgaard E, Dalsgaard Pedersen D, Manilo N, Smedegaard Andersen L, Kristensen S, Linauskas A, Krogh NS, Lund Hetland M. One-Year Clinical Outcomes in 1623 Patients with Inflammatory Arthritis Who Switched from Originator to Biosimilar Etanerceptant – an Observational Study from the Danish Danbio Registry [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10)
25. Goin DE, Smed M, Pachter L, Purdom E, Nelson JL, Kjaergaard H, Olsen J, Lund Hetland M, Ottesen B, Zoffmann V, Jawaheer D. Transcriptome Analysis in Women with Rheumatoid Arthritis Who Improve or Worsen during Pregnancy [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10)
26. Goin DE, Smed M, Jewell N, Pachter L, Nelson JL, Kjaergaard H, Olsen J, Lund Hetland M, Ottesen B, Zoffmann V, Jawaheer D. Longitudinal Changes in Gene Expression Associated with Disease Activity during Pregnancy and Post-Partum Among Women with Rheumatoid Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10)
27. Rintek Madsen O. Inter-Connections between Fatigue, Pain and Patient Global Assessment in Patients with Active Spondyloarthritis Followed in the Daily Clinic [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69 (suppl 10)
28. Rintek Madsen O. Patient and Physician Global Assessment Are Poorly Inter-Connected and Poorly Explained by Other Clinical Markers of Disease Activity in Individual Patients with Psoriatic Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10)
29. Grøn KL, Arkema EV, Glintborg B, Askling J, Hetland ML. Baseline Characteristics and Rates of Hospitalized Infections in Patients with Rheumatoid Arthritis Treated with Non-TNF Inhibitors in Denmark and Sweden. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10)



30. Glinatsi D, Brahe CH, Hetland ML, Ørnbjerg L, Krabbe S, Baker J, Boesen M, Rastiemadabadi Z, Morsel-Carlsen L, Rogind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Terslev L, Huynh T, Manilo N, Jensen DV, Møller JM, Krogh NS, Østergaard M. Are Magnetic Resonance Imaging Features of the Hand Associated with Patient Reported Physical Function, Global Assessment of Disease Activity, Pain and Health Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis in Clinical Remission? – Longitudinal Results from an Observational Cohort. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10)
31. Glintborg B, Lindström U, Aaltonen K, Kristianslund EK, Gudbjörnsson B, Chatzidionysiou K, Askling J, Nordström D, Hetland ML, Di Giuseppe D, Dreyer L, Jørgensen TS, Kristensen LE, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Kvien TK, Lie E, Fagerli KM, Geirsson AJ, Jonsson H, Jacobsson LTH. First Line Biological Treatment in Ankylosing Spondylitis, Prescription Rates, Baseline Demographics and Disease Activity. A Collaboration between Biological Registers in the Five Nordic Countries. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10)
32. Holmsted K, Jørgensen NR, Rintek Madsen O. Reliability of the Biochemical Bone Markers CTX and P1NP during a TNF-Inhibitor Treatment Cycle in Patients with Rheumatoid Arthritis [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10)
33. Curtis JR, Brahe CH, Østergaard M, Lund Hetland M, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Sasso EH, Huizinga TWJ. High Multi-Biomarker Disease Activity Score Is Associated with High Risk of Radiographic Progression in Six Cohorts [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017; 69 (suppl 10)
34. Curtis JR, Flake DD II, Weinblatt M, Shadick NA, Østergaard M, Lund Hetland M, Brahe CH, Hwang YG, Furst DE, Strand V, Etzel CJ, Pappas DA, Wang X, Hwang CC, Sasso EH, Gutin A, Hitraya E, Lanchbury JS. Development of an Adjusted Multi-Biomarker Disease Activity (MBDA) Score for Rheumatoid Arthritis (RA) That Accounts for Age, Sex and Adiposity, with Subsequent Evaluation of Ability to Predict Risk for Radiographic Damage [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2017;69(suppl 10)
35. Glintborg B, Sørensen IJ, Loft AG, Esbesen J, Lindegaard H, Jensen DV, Danebod K, Dieperink S, Hendricks O, Hansen IMJ, Linauskas A, Kristensen S, Andersen LS, Hossein M, Nordin H, Andersen BL, Chrysidis S, Raun JL, Manilo N, Grydehøj J, Dalgaard EB, Pedersen DD, Krogh NS, Hetland ML. Clinical outcomes from a nationwide non-medical switch from originator to biosimilar etanercept in patients with inflammatory arthritis after 5 months follow-up. Results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2): 553
36. Hetland ML, Østergaard M, Askling J, Gabay C, Nordstrom D, FitzGerald O, Hernández Miguel M, Santos M, Rotar Z, Mann H, Iannone F, Nissen MJ, Hauge E, Gomez-Reino J, Díaz-González F, Tomsic M, Pavelka K, O'Shea F, Sullivan C, van de Sande M, van der Horst-Bruinsma IE, Macfarlane GJ, Jones GT, Gudbjörnsson B, Kvien TK, on behalf of EuroSpA Study Group. Commonalities and differences in data collection across European spondyloarthritis registries. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):656
37. Madsen OR, Egsmose EL. Interplay between patient global assessment, pain and fatigue and influence of other clinical disease activity measures in patients with active spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):669
38. Jørgensen TS, Dreyer L, Gudbjörnsson B, Hetland ML, Glintborg B, Askling J, Chatzidionysiou K, Di Giuseppe D, Jacobsson L, Wallman JK, Kristianslund EK, Olsen IC, Fagerli K, Lie E, Nordström D, Aaltonen K Joensuu J, Love TJ, Geirsson AJ, Kristensen LE. Prescription patterns of tumour necrosis factor inhibitor and ustekinumab in psoriatic arthritis: a Nordic population- based cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):686
39. Emamifar A, Hviid Larsen R, Andreassen Asmussen R, Jensen Hansen IM. Presence of thyroid disease in rheumatoid arthritis patients is predictor of worse initial treatment response: An observational, cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):533
40. Emamifar A, Stilgren L, Hviid Larsen R, Andreassen Asmussen R, Jensen Hansen IM. Prevalence of hyperparathyroidism is higher among rheumatoid arthritis patients compared to the general population: an observational, cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):533
41. Hetland ML, Stengaard-Petersen K, Junker P, Lindegaard H, Ellingsen T, Pødenphant J, Skjødt H, Vestergaard A, Ejbjerg B, Jacobsen S, Krogh NS, Østergaard M, Hørslev-Petersen K. 11 years' follow-up of a Danish 2-year treat-to-target randomized controlled trial in patients with early rheumatoid arthritis: Baseline predictors of functional and radiographic outcomes. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 784
42. Secher AE, Glintborg B, Gudbergesen H, Krogh NS, Jensen DV, Sørensen IJ, Christensen R, Skougaard M, Hetland ML. Comparing electronic collection of patient reported outcomes at home versus touch-screens in the waiting area among patients with arthritis in clinical practice: A randomised agreement study with online recruitment using DANBIO. *Ann Rheum Dis* 2017;76 (suppl 2): 456

43. Grøn KL, Glinborg B, Nørgaard M, Mehnert F, Østergaard M, Dreyer L, Krogh NS, Hetland ML. Mandatory choice of first bDMARD in Denmark – an opportunity to study real-life effectiveness? Results from the DAN-BIO registry. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 451
44. Glinborg B, Chatzidionysiou K, Asklung J, Aaltonen K, Kristianslund E, Gudbjornsson B, Nordström D, Hetland ML, Dreyer L, Kristensen LE, Jørgensen TS, Eklund K, Grondal G, Ernestam S, Joensuu J, Kvien T, Lie E, Fagerli K, Geirsson AJ, Jonsson H, Jacobsson L. Prescripation patterns of biological disease modifying drugs and biosimilars in ankylosing spondylitis – a collaboration between biological registries in the five Nordic countries. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 341
45. Cordtz RL, Kristensen LE, Overgaard S, Odgaard A, Lindegaard H, Dreyer L. Risk of revision, prosthetic joint infection and death following total hip or knee arthroplasty in patients with rheumatoid arthritis – a nationwide study from Denmark. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 226
46. Glinborg B, Sørensen J, Hetland ML. Use of outpatient rheumatologic health care services before and after switch from originator to biosimilar infliximab. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):450.
47. Emamifar A, Hviid Larsen R, Andreassen Asmussen R, Jensen Hansen IM. What is the role of steroids in inducing diabetes mellitus in patients with rheumatoid arthritis? An observational cohort study. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):246
48. Curtis JR, Brahe CH, Ostergaard M, Hetland ML, Hambardzumyan K, Saevarsdottir S, Wang X, Sasso EH, Hui-zinga TW. High multi-biomarker disease activity score is associated with high risk of radiographic progression in six studies. *Ann Rheum Dis* 2017;76(suppl 2):234
49. Møller Døhn U, Brahe CH, Hetland ML, Fana V, Krabbe S, Ammitzbøll-Danielsen M, Østergaard M, Terslev L. Ultrasound shows signs of inflammation in most patients with rheumatoid arthritis in longstanding clinical remission, irrespective of conventional synthetic or biologic dmard therapy. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 726
50. Glinatsi D, Baker JF, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Ejbjerg BJ, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Lindegaard HM, Hansen I, Lottenburger T, Møller JM, Ørnberg L, Vestergaard A, Jurik AG, Thomsen HS, Torfing T, Bisgaard SM, Axelsen MB, Østergaard M. Wrist inflammation as assessed by magnetic resonance imaging is associated with patient-reported physical impairment, global disease activity and pain in early rheumatoid arthritis: long-term results from two randomized controlled trials. *Ann Rheum Dis* 2017; 76 (suppl 2): 732
51. Munk HL, Fakih D, Sørensen GL, Qihua T, Christiansen L, Christensen AF, Ejstrup L, Loft AG, Kyvik KO, Jounblat R, Holmskov U, Junker P. Molecular size profile of surfactant protein-D in spondyloarthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2016;34:766
52. Ørnberg LM, Østergaard M, Jensen TD, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Yde Dam M, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun JL, Hetland ML. Hand Bone Loss in Early Rheumatoid Arthritis Is Independent of Adalimumab Treatment – Results from a Randomized Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10)
53. Ørnberg LM, Christensen KB, Tennant A, Lund Hetland M. Validation of the Danish Version of the Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index and Determination of the Minimal Clinically Important Difference in a Cohort of Rheumatoid Arthritis Patients Using the Rasch Measurement Model. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10)
54. Brahe CH, Østergaard M, Johansen JS, Defranoux NA, Hwang CC, Wang X, Bolce RJ, Sasso EH, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Ørnberg LM, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Yde Dam M, Tønder Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel SB, Raun JL, Hetland ML. Multi-Biomarker Disease Activity (MBDA) Score and Prediction of Radiographic Progression in a Randomized Study of Patients with Early RA Treated with Methotrexate Alone or with Adalimumab. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10)
55. Courvoisier D, Alpizar Rodriguez D, Gottenberg JE, Iannone F, Lie E, Santos MJ, Pavelka K, Lund Hetland M, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Drug Retention of Biologics in Rheumatoid Arthritis Patients: The Role of Baseline Characteristics and Impact of Time-Varying Factors. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10)
56. Heftdal LD, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Deleuran B, Møller HJ, Greisen S. Soluble CD206 Plasma Levels Decreases with Treatment and Reflects Anti-Tnfa Discontinuation in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10)
57. Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NHH, Andersen V. Genetic Variants in TNF, TNFRSF1A, and IL23R Are Associated with Risk of Ankylosing Spondylitis. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10)

58. Thomsen T, Aadahl M, Beyer N, Hetland ML, Loeppenthin K, Midtgaard J, Christensen R, Østergaard M, Jennum P, Appel Esbensen B. The Efficacy of Motivational Counselling and SMS-Reminders on Daily Sitting Time in Patients with Rheumatoid Arthritis: A Randomised Controlled Trial. *Arthritis Rheumatol* 2016;68(suppl 10)
59. Kringlebach T, Glintborg B, Johansen J, Høgdall E, Hetland ML. The nationwide Danish rheumatologic bio-bank – paving the road to personalized treatment of patients with inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):1262
60. Brahe CH, Terslev L, Krabbe S, Østergaard M, Røgind H, Jensen HS, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Ellegaard K, Fana V, Juul L, Huynh T, Jensen D, Manilo N, Asmussen K, Frandsen PB, Pedersen ST, Krogh NS, Hetland ML. Agreement between DAS28, ACR/EULAR, SDAI, CDAI and ultrasound remission in patients with rheumatoid arthritis receiving biological treatment in routine care. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):989
61. Gottenberg J-E, Courvoisier D, Hetland ML, Turesson C, Canhão H, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Pavelka K, Choquette D, Mariette X, Finckh A. Glucocorticoid-sparing effects of abataceptant in rheumatoid arthritis are associated with both abataceptant effectiveness and seropositivity. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):967
62. Kristensen A-M, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Stengaard-Pedersen K, Höllsberg P, Hvid M, Deleuran B. Soluble CD83 plasma levels are associated with disease activity and course of disease in early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):909
63. Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. The prospective risk for long term sickness absence, unemployment, and disability pension, and the probability for return to work in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):890
64. Glintborg B, Juul Sørensen I, Østergaard M, Mahamoud AA, Krogh NS, Andersen LS, Raun JL, Hendricks O, Kowalski MR, Danielsen L, Christensen SR, al Chaer N, Pelck R, Nordin H, Pedersen JK, Kraus DGA, Jensen Hansen IM, Espesen J, Schlemmer A, Loft AG, Salomonsen L, Dreyer L, Hetland ML. HLA-B27 status is associated with TNF α inhibitor treatment outcomes in ankylosing spondylitis and non-radiographic axial spondyloarthritis – observational cohort study from the nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):801
65. Finckh A, Courvoisier D, Gottenberg J, Hernandez M, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D. Is information about the reason for previous biologics discontinuation useful to predict the effectiveness of a biologic with a different mode of action? *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):682
66. Munk HL, Fakh D, Sørensen GL, Qihua T, Christiansen L, Christensen AF, Ejstrup L, Loft AG, Kyvik KO, Jounblat R, Holmskov U, Junker P. Circulating surfactant protein-D (SP-D) molecular size profile differs between patients with untreated axial spondyloarthritis and healthy control subjects. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):674
67. Ørnbjerg LM, Christensen K, Tennant A, Hetland ML. Validation of the Danish version of the Stanford Health Assessment Questionnaire Disability Index and determination of the minimal clinically important difference in a cohort of rheumatoid arthritis patients using the Rasch Measurement Model. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):652
68. Møller-Bisgaard S, Ejbjerg B, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Skjødt H, Svendsen A, Tarp U, Hansen I, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Vestergaard A, Glinatsi D, Østergaard M. Magnetic resonance imaging joint space narrowing is an independent predictor of radiographic and MRI damage progression in patients with early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):638
69. Ørnbjerg LM, Østergaard M, Jensen T, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll CG, Jørgensen A, Krintel S, Raun J, Hetland ML. Hand bone loss in early rheumatoid arthritis is independent of adalimumab treatment. A substudy of the opatientimized treatment algorithm in early RA (OPERA) trial. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):633
70. Courvoisier DS, Gottenberg J-E, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Hetland ML, Turesson C, Mariette X, Choquette D, Finckh A. Trajectories of disease activity in rheumatoid arthritis patients after abataceptant initiation and their association with clinical characteristics. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):451

71. Brahe CH, Østergaard M, Johansen J, Defranoux N, Hwang C-C, Bolce R, Sasso E, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Ellingsen T, Ahlquist P, Lindegaard H, Linauskas A, Schlemmer A, Dam MY, Hansen I, Lottenburger T, Ammitzbøll C, Jørgensen A, Krintel S, Raun J, Hetland ML. Changes in multi-biomarker disease activity (MBDA) score correlate with changes in established disease activity measurements in patients with early RA from the Opey Study. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):450
72. Højgaard P, Glinthborg B, Kristensen LE, Love TJ, Gudbjornsson B, Dreyer L. Obesity impairs the response to tumour necrosis factor-alpha inhibitors in psoriatic arthritis: results from the DANBIO and ICEBIO registries. *Ann Rheum Dis* 2016;75(Suppl2):340
73. Heegaard Brahe C, Terslev L, Krabbe S, Østergaard M, Rogind H, Jensen H, Hansen A, Nørregaard J, Jacobsen S, Ellegaard K, Fana V, Juul L, Huynh TK, Jensen DV, Manilo N, Asmussen KH, Brown-Frandsen P, Torp-Pedersen ST, Krogh NS, Hetland ML. Agreement Between DAS28, ACR/EULAR, SDAI, CDAI and Ultrasound Remission in Patients with Rheumatoid Arthritis Receiving Biological Treatment in Routine Care. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S157
74. Kragstrup TW, Greisen S, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Hørslev-Petersen K, Junker P, Østergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson WH, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 Receptor Axis in Early Rheumatoid Arthritis: Novel Inflammation-Independent Links Between Autoantibody Positivity and Radiographic Progression. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S543
75. Finckh A, Gottenberg J, Hernández MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Mariette X. The Impact of Tobacco Smoking on the Effectiveness of Abatacept in Rheumatoid Arthritis: Data from a Pan-European Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S592.
76. Issa SF, Duer A, Østergaard M, Lindegaard H, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Møller JM, Christensen AF, Junker P. MRI Erosions in Undifferentiated Arthritis. Different Associations with the Collagen IIA N-Terminal Propeptide (PII-NP) and Galectin-3 in Pre-RA and Other Arthritides. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S1306
77. Bisgaard SM, Ejbjerg BJ, Eshed I, Hørslev-Petersen K, Hetland ML, Jurik AG, Vallø J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjold H, Svendsen A, Tarp U, Pødenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Østergaard M. Effect of a Non Biologic Treat-to-Target Strategy on MRI-Determined Inflammatory and Destructive Changes in Early Rheumatoid Arthritis – Results from a 2-Year Investigator-Initiated Double-Blind Randomized Controlled Clinical Trial. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S1311
78. Ørnberg LM, Østergaard M, Jensen TD, Mortensen PB, Hyldstrup L, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Bøhme W, Lindegaard H, Poulsen UE, Hansen A, Schlemmer A, Graudal N, Andersen AR, Espesen J, Kollerup G, Glinthborg B, Madsen OR, Jensen DV, Hetland ML. Tumour Necrosis Factor Inhibitor Treatment Normalises Hand Bone Loss in a Minority of Rheumatoid Arthritis Patients Treated in Clinical Practice. Results from the Copenhagen Osteoarthritis Study and the Danbio Registry. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S1313
79. Ammitzbøll CG, Steffensen R, Bøgsted M, Nielsen KR, Ellingsen T, Hetland ML, Junker P, Pødenphant J, Østergaard M, Johansen J, Hørslev-Petersen K, Stengaard-Pedersen K. Associations Between 49 Susceptibility SNPs and Disease Activity Including Radiographic Damage in Early Untreated Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S2589
80. Gottenberg J, Mariette X, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhão H, Pavelka K, Turesson C, Hetland ML, Finckh A. Glucocorticoid-Sparing Effects of Abatacept in Real Life Practice: Data from a Pan-European Analysis of RA Registries. *Arthritis Rheum* 2015;67(10):S2766
81. Steenbergen van H, Aletaha D, Beart-van de Voorde L, Brouwer E, Codreanu C, Combe B, Fonseca JE, Hetland ML, Humby F, Kvien TK, Landewe R, Niedermann K, Nuno L, Oliver S, Rantapaa-Dahlqvist S, Raza K, Schaardenburg van D, Schett G, Smet de S, Szűcs G, Vencovsky J, Wiland P, Helm-van Mil van der A. Development of draft criteria for arthralgia that is clinically suspect for progression to rheumatoid arthritis; results of phase 1. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):240
82. Glinthborg B, Højgaard P, Hetland ML, Chrysidis S, Espesen J, Holland-Fischer M, Johansen FJ, Jensen J, Hansen IMJ, Hansen TH, Kollerup G, Krogh NS, Loft AGR, Lorenzen T, Mosborg P, Nilsson C, Nordin H, Oeftiger SF, Pelck R, Rasmussen C, Unger B, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in ankylosing spondylitis: Results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):284
83. Christensen AW, Ribbjerg-Madsen S, Christensen R, Hetland M, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-Samsø B, Amris K. Fatigue is correlated to pain mechanism rather than to inflammatory load in patients with rheumatoid arthritis: A descriptive cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):306

84. Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R, Hetland ML, Bliddal H, Kristensen LE, Danneskiold-Samsøe B, Amris K. Pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):313
85. Tuyl van LH, Sadlonova M, Hewlett S, Davis B, Flurey C, Goel N, Gossec L, Heegaard Brahe C, Hill C, Hoogland W, Kirwan J, Hetland ML, Schaardenburg van D, Smolen J, Singh J, Stamm T, Voshaar M, Wells GA, Boers M on behalf of the OMERACT Working. The patient perspective on absence of disease activity in rheumatoid arthritis: A survey to identify key domains of patient perceived remission. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):435
86. Cordtz RL, Mellekjar L, Glinborg B, Hetland ML, Madsen OR, Dreyer L. Risk of virus-associated malignancies in female arthritis patients treated with biological DMARDs. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):470
87. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Hauge E, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom D, Canhao H, Tomsic M, Riel van P, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien T, Vollenhoven van R, Saevarsdottir S. Smoking and response to rituximab in anti-ccp positive and negative rheumatoid arthritis – results from an international European collaboration. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):484
88. Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordstrom DC, Canhao H on behalf of Rheumatic Diseases Portugal Register, Tomšič M, Vollenhoven van R, Gabay C. Rituximab done! What's next in rheumatoid arthritis? A European observational longitudinal study assessing the effectiveness of biologics after rituximab treatment in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):492
89. Møller-Bisgaard S, Ejbjerg BJ, Eshed I, Horslev-Petersen K, Jurik AG, Vallo J, Thomsen H, Torfing T, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Junker P, Krogh NS, Lottenburger T, Ellingsen T, Andersen LS, Hansen I, Skjoldt H, Svendsen AJ, Tarp U, Podenphant J, Pedersen JK, Lindegaard H, Ostergaard M. Effect of methotrexate and intra-articular betamethasone with or without additional cyclosporine on magnetic resonance imaging (MRI)-determined inflammatory and destructive changes in very early rheumatoid arthritis – results from a 24-months' randomized double blind placebo controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):648
90. Kragstrup TW, Greisen SR, Nielsen MA, Rhodes C, Stengaard-Pedersen K, Hetland ML, Horslev-Petersen K, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Vorup-Jensen T, Robinson W, Sokolove J, Deleuran B. The IL-20 receptor axis in early rheumatoid arthritis: Novel inflammation-independent links between rheumatoid arthritis-associated autoantibodies and radiographic progression. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):650
91. Ornbjerg L, Ostergaard M, Jensen T, Hyldstrup L, Bach-Mortensen P, Boyesen P, Thormann A, Tarp U, Lindegaard H, Schlemmer A, Graudal N, Andersen A, Espesen J, Kollerup G, Glinborg B, Madsen O, Jensen D, Hetland M. Tumour necrosis factor alpha inhibitor treatment normalises hand bone loss in a minority of rheumatoid arthritis patients treated in clinical practice. Results from the Copenhagen osteoarthritis study and the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):677
92. Andersen MD, Petersen SJ, Axelsen MB, Ostergaard M, Hetland M, Hansen MS, Poggenborg RP, Terslev L. Ultrasound abnormalities at the entheses are not an uncommon finding in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):1260
93. Sokka T, Khan N, Nikiphorou E, Verstappen S, Hetland M, Inanc N, Laurindo I, Stropuviene S, Combe B, Cutolo M, Jacobs J on behalf of QUEST-RA investigators. Joint operations as an indicator of disease severity and burden in the Quest-RA study. *Ann Rheum Dis* 2015;74(S2):1298
94. Nielsen MA, Andersen T, Steengaard-Pedersen K, Horslev-Petersen K, Hetland ML, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Deleuran B. Soluble 4-1BB is a marker of joint involvement and disease activity in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S154
95. Egsmose EL, Cordtz R, Madsen OR. Fatigue fluctuates substantially over time in rheumatoid arthritis patients despite stable disease activity during treatment with biological agents. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S160
96. Greissen S, Møller HJ, Steengaard-Petersen K, Hetland ML, Horslev-Petersen K, Junker P, Ostergaard M, Hvid M, Deleuran B. Soluble CD163 is a marker of disease activity in early rheumatoid arthritis and reflects TNF α levels. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S174
97. Finckh A, Neto D, Hernandez MV, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Mariette X, Hetland ML, Gottenberg J. Abataceptant after Rituximab in rheumatoid arthritis. A Pan-European collaboration of RA registries. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S218
98. Kalyoncu U, Torgutalp M, Babaoglu H, Kilickap S, Kiraz S, Akdogan A, Karadag O, Erden A, Bilgen SA, Ertenli I. Etanerceptant have better drug survival than monoclonal antibodies in rheumatoid arthritis: Results of single center Hur-BIO registry. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S220
99. Walker UA, Jaeger VK, Chatzidionysiou K, Hetland ML, Hauge EM, Pavelka K, Nordström DC, Canhao H, Tomsic M, van Vollenhoven R, Gabay C. Rituximab done! What's next in RA? *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S671

100. Hetland ML, Jensen DV, Krogh NS. Monitoring patients with rheumatoid arthritis in routine care – experiences from a Treat-to-Target strategy using the DANBIO registry. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S804
101. Axelsen M, Laurberg TB, Christensen R, Fredberg U, Ellingsen T. Predicting failure of conventional disease modifying antirheumatic drugs in treatment naive early rheumatoid arthritis patients: A single centre inception prognostic factor cohort study. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S891
102. Kuettel D, Primdahl J, Ornbjerg LM, Horn HC, Christensen R, Horslev-Petersen K. The impact of patient-reported flares on radiographic progression in rheumatoid arthritis patients with low-disease activity: Secondary analyses from a randomized trial. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S932
103. Ammitzboll CG, Steffensen R, Thiel S, Jensenius JC, Horslev-Petersen K, Ellingsen T, Hetland ML, Junker P, Ostergaard M, Stengaard-Pedersen K. Polymorphisms in the FCN1 gene coding for M-ficolin are associated with disease activity, radiographic damage and are the strongest predictors of DAS28 remission in 180 DMARD naïve early rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S947
104. Sode J, Vogel U, Bank S, Andersen PS, Hetland ML, Loch H, Heegaard NHH, Andersen V. Genetic variation in the TLR5 locus is associated with anti-TNF response among rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S1092
105. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Hauge E, Pavelka K, Gabay C, Nordström D, Canhao H, Tomsic M, van Riel P, Gomez-Reino JJ, Ancuta I, Kvien T, van Vollenhoven R, Saevarsdottir S. Smoking and response to Rituximab in Anti-CCP positive and negative rheumatoid arthritis – results from an international European collaboration. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S1104
106. Coenen MJH, Umicevic-Mirkov M, Krintel SB, Johansen J, Miceli-Richard C, Kallberg H, Scheffer H, Kievit W, van de Laar MA, van Riel PLCM, Mariette X, Saevarsdottir S, Hetland ML, Vermeulen S, Albers CA. Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. *Arthritis Rheum* 2014;66(S10):S1296
107. Kynde I, Sorensen J, Hetland ML, Hjelmberg JVB. Delay in RA diagnosis of more than 12 months is associated with deteriorated functional status in patients in DMARD treatment – results from a prospective study. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):273
108. Lage-Hansen PR, Chrysidis S, Lage-Hansen M, Hougaard A. Concomitant fibromyalgia in rheumatoid arthritis is associated with increased use of biological therapy. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):293
109. Nissen CB, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Screening for cardiovascular risk according to EULAR 2010 recommendations in outpatients with psoriasis arthritis or ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):333
110. Coenen M, Mirkov Umicevic M, Krintel SB, Johansen JS, Miceli-Richard C, Kallberg H, Padyukov L, Scheffer H, Kievit W, van de Laar MA, van Riel PL, Mariette X, Saevarsdottir S, Hetland ML, Vermeulen SH, Albers CA. Genome-wide association analysis of pain reduction in rheumatoid arthritis patients treated with TNF inhibitors. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):348
111. Egsmose EL, Madsen OR. Fatigue in patients with rheumatoid arthritis selected for biological treatment in the daily clinic: Associations with classical measures of disease activity. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):412
112. Logstrup BB, Deibjerg L, Hedemann-Kristensen A, Ellingsen T. Left ventricular function in treatment-naive early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):417
113. Gottenberg JE, Neto D, Gomez-Reino J, Iannone F, Lie E, Canhao H, Pavelka K, Turesson C, Hetland M, Mariette X, Finckh A. Positivity for rheumatoid factor and anti-cyclic citrullinated peptide is associated with better drug retention of abataceptant: Data from a Paneuropean analysis of RA registries. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):S502
114. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom DC, Canhao H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Fixed versus on-flare retreatment with rituximab in RA – Results from the CERERRA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):505
115. Gabay C, Riek M, Hetland M, Hauge EM, Pavelka K, Tomsic M, Canhao H, Chatzidionysiou K, van Vollenhoven R, Lukina G, Nordstrom D, Lie E, Ancuta I, Loza Santamaria E, van Riel P, Kvien T. Retention of tocilizumab therapy: a comparison between tocilizumab in monotherapy and in combination with DMARDs based on the TOCERRA Collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):601
116. Egsmose EL, Cordtz R, Madsen OR. Fatigue fluctuations in patients with stable rheumatoid arthritis treated with biological agents. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):609

117. Jorgensen T, Kristensen L, Christensen R, Bliddal H, Lorenzen T, Hansen M, Ostergaard M, Jensen J, Zanjani L, Laursen T, Butt S, Dam M, Lindegaard H, Espesen J, Hendricks O, Kumar P, Kincses A, Larsen L, Andersen M, Naser E, Jensen D, Grydehøj J, Unger B, Dufour N, Sorensen V, Vildhøj S, Hansen I, Raun J, Krogh N, Hetland M. Effectiveness and drug adherence of biologic monotherapy in Danish rheumatoid arthritis patients: A cohort study of clinical practice in the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):613
118. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Pavelka K, Gabay C, Nordstrom DC, Canhao H, Tomsic M, van Riel PL, Gomez-Reino J, Ancuta I, Kvien TK, van Vollenhoven RF. Effectiveness of repeated courses of rituximab in RA – results from the CERERRA collaboration. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):674
119. Hojgaard P, Glinthorg B, Hetland ML, Hansen TH, Nilsson C, Lage-Hansen PR, Petersen MH, Holland-Fischer M, Loft AG, Andersen BN, Adelsten T, Jensen J, Omerovic E, Christensen R, Tarp U, Ostgaard R, Dreyer L. Association between tobacco smoking and response to tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in psoriatic arthritis: Results from the DANBIO registry. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):743
120. Ammitzbøll CG, Steffensen R, Junker P, Østergaard M, Johansen J, Pødenphant J, Hetland ML, Lindegaard HM, Ellingsen T, Steengaard-Pedersen K. Genotypic and haplotypic effects of 7 single-nucleotide polymorphisms in the CRP gene on levels of C-reactive protein and DAS28 in a cohort of 180 untreated newly diagnosed rheumatoid arthritis patients (OPERA study). *Ann Rheum Dis* 2014;73(S2):804
121. Axelsen MKM, Laurberg TB, Christensen R, Fredberg U, Ellingsen T. Predicting failure of conventional disease modifying antirheumatic drugs in treatment naive early rheumatoid arthritis patients: a single centre inpatient prognostic factor cohort study. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S12):S894
122. Yurtsever A, Rasmussen C. Spontaneous ankle and knee fractures in rheumatoid arthritis: A case report study. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S12):S906
123. Primdahl J, Nissen CB, Hørslev-Petersen K. Gender differences in risk factors for cardiovascular disease in outpatients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2014;73(S12):S913.

Øvrige foredrag:

1. DANBIO – status og nyheder. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde, Kolding den 13. april 2019. Jensen DV
2. The Danish experience on switching from originator to biosimilars for non-medical reasons including subsequent back-switching. Inviteret præsentation ved TNF BIO specialistseminar, Oslo, Norge den 7. januar 2019. Hetland ML
3. Switching from originator to biosimilars for non-medical reasons – the real life DANBIO experience. Rheumatology & Biosimilars Exchange meeting den 22. November 2018. Diakonhjemmet, Oslo, Norge. Hetland ML
4. Nanna Svartz forelæsning, den 21. september ved Reumadagene i Uppsala, Sverige. Hetland ML
5. Hvilke erfaringer har patienter med inflammatorisk gigtsygdom med at besvare PRO data i forbindelse med ambulante besøg? Erfaringer fra DANBIO databasen. RKKP Databasedagen, København den 11. april 2018. Esbensen BA
6. Introduktion til DANBIO. Besøg fra Reumatologisk afdeling i Göteborg. Glostrup den 23. november 2017. Meincke RH
7. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter. Netværksmøde for stomi-sygeplejersker, Bispebjerg den 23. november 2017. Meincke RH
8. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i biologisk behandling. TEVA lungesymposium, København den 22. september 2018. Meincke RH
9. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i DANBIO. Tværfagligt møde i skleroseklinikken, Rigshospitalet Glostrup, den 4. maj 2017. Meincke RH
10. Monitoring of rheumatological patients in biologic treatment. Nordic Severe Asthma Network møde, København den 30. november 2016. Meincke RH
11. Monitorering af inflammatoriske reumatologiske patienter i medicinsk behandling. Styregruppemøde for PRO i psykiatrien, Glostrup den 18. november 2016. Meincke RH
12. DANBIO – national reumatologisk kvalitetsdatabase. Database Research Forum, Århus den 21. juni 2016. Jensen DV

13. DANBIO – på vej mod de 15 år. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 24. april 2016. Jensen DV
14. DANBIO som klinisk kvalitetsdatabase, der anvendes i dagligdagen. Muligheder og Udfordringer. Dansk Børnereumatologisk Selskab den 15. marts 2016. Lindegaard HM
15. The nationwide Danish DANBIO registry of RA patients – what can be learned? The COP 2015, Learning Modern Management and Assessment of Rheumatoid Arthritis and Spondyloarthritis – An Interactive Approach, København den 5. oktober 2015. Hetland ML
16. Biosimilære lægemidler inklusiv NOR-SWITCH studiet. I "Highlights in Rheumatology" organiseret af Dansk Reumatologisk Selskab, Svendborg den 25. september 2015. Hetland ML
17. Hvordan bruges DANBIO i reumatologisk forskning – aktuelle og mulige projekter. I "Highlights in Rheumatology" organiseret af Dansk Reumatologisk Selskab, Svendborg den 25. september 2015. Hetland ML
18. DANBIO – status. Dansk Reumatologisk Selskabs forårsmøde den 18. april 2015. Jensen DV.
19. Hvad vi ved om patienternes oplevelse af smerter, og hvordan bruger vi det i behandlingen? Symposium, Gigtforeningen, Gentofte, den 10. februar 2015. Hetland ML
20. DANBIO – en national klinisk kvalitetsdatabase. Dansk Oftalmologisk Selskab, Glostrup Hospital, 16. januar 2015. Jensen DV
21. Introduction to the DANBIO registry at the Danish Imaging Summit 2015 in Copenhagen. Hetland ML
22. The Danish rheumatologist' experience with biologic agents. The DANBIO register. Danish Society of Nephrology, 9th of January 2014. Dreyer L
23. DANBIO. Danish Society for Pharmacology, 6th meeting af 15th of January 2014. Lindegaard HM.
24. How to implement imaging results in clinical registries in Scandinavia. How could it be done in Denmark? At the 4th Nordic Imaging Summit – Advances in imaging in rheumatology, Helsinki, Finland, 4th of February 2014. Hetland ML
25. Screening for cardiovascular risk in rheumatic disease. Dansk Selskab for Intern Medicins årsmøde ved ud- deling af Hagedorn prisen. København, den 21. marts 2014. Hetland ML
26. Effekten af TNF-hæmmere på lednært knogletab i hånden hos patienter med reumatoid artrit behandlet i klinisk praksis. Resultater fra DANBIO databasen. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde i Svendborg, april 2014. Ørnbjerg LM
27. Sammenhæng mellem rygning og effekt af TNF-hæmmere hos patienter med psoriasis artrit: resultater fra DANBIO databasen. Dansk Reumatologisk Selskabs Årsmøde i Svendborg, april 2014. Højgaard P.E
28. r plasma micro-RNA associerede med behandlingseffekt af anti-TNF hos reumatoid artrit patienter? Åben forskerdag, Region Syddanmark, april 2014. Sode J.

Bilag 8. Ordforklaring

ASDAS Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score

BASDAI The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

BASFI The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index

BASMI The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index

CRP C reaktivt protein.

DANBIO - DRD Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for reumatologiske patienter.

DAS28 Disease activity score. Et internationalt mål for sygdomsaktivitet ved leddegigt. DAS28 < 3,2 afspejler ingen eller lav sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3,3 og 5,1 indikerer moderat sygdomsaktivitet. DAS28 > 5,1 afspejler svær sygdomsaktivitet.

DMARD Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs. Sygdomsmodificerende præparater. cs (conventionel syntetisk), ts (tagetret syntetisk), bo (bio original) eller bs (biosimilær) DMARD.

DRS Dansk Reumatologisk Selskab.

EULAR-respons Forbedring i DAS28 fra baseline. DAS28 forbedring på > 1,2: godt respons. DAS28 forbedring på mere end 0,6 og mindre end eller 1,2: moderat respons og DAS28 forbedring mindre end eller 0,6: intet respons.

HAQ Health Assessment Questionnaire. Består af et patientadministreret spørgeskema. Herfra udregnes HAQ-scoren (0-3), hvor score 3 betyder, at man er 100% afhængig af hjælp fra andre til hverdagens gøremål.

MedDRA SOCs "Medical Dictionary for Regulatory Activities". Medicinsk terminologi der bruges til klassifikation af bivirkninger. Klassificeres efter organklasser "System Organ Class (SOC)".

NBV National Behandlingsvejledning

PROs Patient-rapporteret-outcomes

PsA Psoriasis artrit = psoriasisgigt

RA Reumatoid artrit = leddegigt

SpA Spondylarthritis = rygsøjlegigt

TNF- α -hæmmer Tumor Necrosis Factor Alpha hæmmer. De fem biologiske præparater adalimumab, etanerceptant, infliximab, certolizumab pegol og golimumab er alle TNF- α -hæmmere.

VAS Visuel analog skala. På en 100 mm lang, ret linie markerer patienten f.eks. hvor mange smerter han/hun har, idet 0 mm er "ingen smerte" og 100 mm er "værest tænkelige smerte". Antal mm udmåles efterfølgende. Benyttes også til patientens score af, hvor meget gigtten for tiden påvirker hans/hendes tilstand (VAS-global) og til lægens score af sygdommens aktivitet (VAS-læge).

Bilag 9. Regionale kommentarer

Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Nordjylland har meddelt, at der ikke er nogen kommentarer.

Høring i DANBIOs bagland har heller ikke medført nogen kommentarer.



**Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase
for behandling af reumatologiske patienter
National Årsrapport 2018
1. januar 2018 – 31. december 2018**

ISSN 2445-7167

Grafisk tilrettelæggelse: Dorte Dyrlund

Tryk: Damgaard-Jensen A/S 2019

Foto (side 69): Ty Stange

©DANBIO v/Dorte Vendelbo Jensen